

DOCTORAL THESIS

BEHAVIORAL PROBLEMS IN PEOPLE WITH DEMENTIA AND THEIR EFFECTS OVER FAMILY CAREGIVERS. A PROPOSAL FOR INTERVENTION.

Author: Celia Nogales González

Advisors: Andrés Losada Baltar
María Márquez González

Universidad Autónoma de Madrid

Faculty of Psychology

Biological Health and Psychology Department



October 2015

TESIS DOCTORAL

PROBLEMAS DE CONDUCTA EN PERSONAS CON DEMENCIA Y SU EFECTO SOBRE LOS CUIDADORES FAMILIARES. PROPUESTA DE UNA INTERVENCIÓN.

Autora: Celia Nogales González

Directores: Andrés Losada Baltar
María Márquez González

Universidad Autónoma de Madrid

Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Biológica y de la Salud



Octubre 2015

Agradecimientos:

Si estoy segura de haber sacado algo en claro a lo largo de este largo, cansado, estresante y maravillosos proceso, es que una tesis doctoral no se escribe con una sola pluma. Son muchas las personas que de una u otra forma participan en el proceso de creación y le dan forma al producto final. Desde aquellos que te tachan con rojo y sin miramientos tus primeros intentos hasta los que madrugan para prepararte el café, o los que escuchan con sempiterna paciencia los momentos de éxito y de derrota sin considerarte más ni menos por ello.

Quiero empezar dándole las gracias a las tres personas que, cogiéndome de la mano con mucho cariño y cuidado, me han enseñado y me enseñan cada día a caminar en el mundo de la ciencia y la investigación, acompañándome a cada paso en el descubrimiento de sus entresijos:

En primer lugar quiero agradecer, por su esfuerzo, su confianza, su paciencia, su humildad, su pasión y su ética profesional a Andrés Losada Baltar. Gracias por no tirar la toalla incluso cuando le tenías miedo a esta hipérbole de la indecisión. Gracias por las inacabables oportunidades, por los tiempos extra, por tu comprensión. Gracias por enseñarnos cada día el significado de la palabra “EQUIPO” y por instigarme a seguir adelante pese a la adversidad y el miedo. Muchísimas gracias por aconsejarme siempre lo mejor en esta carrera a fondo que es la docencia y la investigación. Gracias por reírte de mi mal genio, por hacerme llorar, por tirarme de las orejas de vez en cuando y crear este ambiente de trabajo lleno de lecciones de vida y momentos inolvidables. Gracias. Gracias. Gracias. ¡Ha sido y sigue siendo un verdadero placer, Maestro!

María Márquez González, solo decir que si Andrés hace mover el mundo con su constancia, tú lo llenas de colores con tu brillantez. Muchas gracias por tu apoyo en todo momento, por las correcciones de última hora, por las llamadas, por el revolú de ideas incesantes que salen de tu cabeza ¡Llegaremos algún día a hacerlo todo!? Y sobre todo gracias por confiar en mí, pues si he llegado hasta aquí es porque en su día, tú me abriste la puerta y me invitaste a entrar. Gracias por tus ánimos y tus sonrisas, tu forma de verlo todo de manera positiva. Eres adorable.

Cruzando el charco, me encontré con el Dr. Steven H. Zarit. ¡Ay, Dios, cuánto me falta por aprender...! ¡Qué compendio de sabiduría y humildad debajo de ese sombrero al más puro estilo Dundee! Steve, sin ser mi director, te lo tomaste como tal, me ayudaste a enfrentarme a mis primeros análisis, me pusiste las pilas, me apretaste las tuercas, me espabilaste a base de bien. Eres un granísimo ejemplo de generosidad y profesionalidad y una bellísima persona. Gracias por el tiempo y la confianza que has depositado en mí y la grandísima oportunidad que me has brindado durante estos tres años de visitas intermitentes, tu tiempo, tu espacio, te maravilloso equipo, las excursiones, los partidos de baseball y esas galletitas de tu esposa decorando las reuniones de los martes a las 8:00 am. Para mí, cada visita ha sido una experiencia inolvidable.

Siguiendo con el equipo, ocupan un lugar muy especial mi Papá Noel y mi Rosita. Compañeras y amigas. Admiro vuestras mentes y vuestros corazones: ¡Qué combinación tan maravillosa! Muchas gracias por todos los momentos de compañía, los cafés, los paseos, las

reuniones, las revisiones interminables, las lecciones de estadística... Por los buenos momentos que hemos pasado y por todos los que nos quedan por pasar. Porque los congresos con vosotras son otra cosa y el trabajo se lleva con buena cara cuando se os tiene al lado. Por el apoyo y comprensión que durante estos años nos hemos tenido las unas a las otras en las cuestas arriba, las caídas en picado y los vaivenes del mundo universitario. Porque sois dos mujeres excepcionales y porque “Los Ángeles de la URJC” somos imparables cuando unimos nuestras energías. Os quiero. ¡¡Arriba Equipo!! Y a Laura, nuestra “chiqui”, la nueva adquisición del equipo ¡Gracias por haber demostrado ser tan maravillosa en este breve periodo que llevas con nosotros!

Javier y Emiliano, en este ¡¡Arriba Equipo!! Os incluyo a vosotros. Aunque nuestra relación a lo largo de mi tesis no haya sido tan estrecha, los proyectos no saldrían adelante sin el poquito a poco que cada uno de nosotros aportamos. ¡¡Sois maravillosos!!

Quiero dar las gracias a todos los compañeros del departamento de Psicología de la Universidad Rey Juan Carlos, con un guiño muy, muy especial a Juan, José y Almu. Con buenos modelos de excelencia es más fácil pensar que uno podrá llegar a hacer las cosas bien. Gracias por las bromas, el apoyo y los consejos. Y muchas gracias a “las chicas” (Paloma, Miriam y Susana), los pasilleos con vosotras, y los cafés a las tantas de la tarde entre análisis y análisis son maravillosos.

Si quisiera ser justa dándole las gracias a papi papito y a mami mamita, habría más hojas escritas con esa palabra que las que ocupa la Tesis Doctoral. No hay apoyo más incondicional y generoso que el que recibo diariamente de vosotros. Gracias papá por tus charlas, consejos y empujones, por ofrecerme hasta la vida a cambio de que no me levante de la silla y “¡acabe la tesis de una vez!”, por subirme el agua y las chuches a casa cuando me encerraba allí durante días, por las miles de fotocopias urgentes y por confiar en mis posibilidades. Y hasta por regañarme de vez en cuando, cuando me enredo en mis lamentaciones poco productivas. Y mamá, miles de gracias por preocuparte de que siga comiendo entre artículo y artículo, por ahorrarme tiempos de compras, por subirme las lentejas los sábados, por cuidarme tanto y ser tan mami, por presumir de mí, por sentirte orgullosa de mis pequeños logros y contarlos por ahí. Gracias por aguantar los malos humos y el estrés de este “Genio sin deseos”. ¡Gracias! La Tesis es una de otras tantas cosas en la vida que no habría podido conseguir si no apostáis por mí cada día. Gracias por vuestro aliento. Solo aspiro a ser, al final de mi vida, reflejo y espejo de aquellos que me alumbraron. Os quiero.

Tengo mucho que agradecerle a mi Bro, Aitor. Eres para mí siempre un ejemplo a seguir. Un ejemplo de constancia y perseverancia, de luchar por lo que uno quiere, de mejorar cada día en lo que uno hace. Eres mi investigador favorito, sin lugar a dudas. Las cosas habrían sido mucho más difíciles sin tener a alguien a quien quiero parecerme, alguien que me va abriendo el camino y me va dejando pistas, como en el cuento de Hansel y Gretel. Te admiro y me ayudas a admirarme. Gracias por reforzarme cada vez que publico un nuevo artículo. Por seguir cuidándome aunque ya seamos mayores. Por picarme de vez en cuando. Te quiero, chache.

A mi yaya Julia, por llamarme por teléfono todas las noches y por el perejil a San Pancrancio para que todo saliera bien. Y gracias a mi yaya Concha por las charlas por la playa, por tenerme

paciencia cuando el trabajo me absorbe y sobre todo, por tu carácter. Cuando veo las cosas como tú las ves, todo parece más pequeño y asequible. ¡Sois tisana para mi alma!

I want to thank my Golden Brain (Andrew Ritchey) for the evenings we spent outlining our thesis on the coffee shops napkins, for reviewing my English, for supporting me on my tired evenings, for not giving up on me, for encouraging me to continue to fight for my ideas, for pushing me to keep writing, for every coffee that you brought me at the table, for the celebration of each little step, for every smile, for your unconditional support, your patience, your wisdom, your advice, for all the love given. Because you managed to give me all this support while you were writing your own doctoral dissertation, Admirable!. For everything and more Thanks! No one can get an idea of how many analyses can be questioned in the kitchen in a house with two obsessive pre-doctoral students! I love you.

Si hablamos de paciencia, me sé de unos cuantos más que me la han tenido en cantidades industriales: Leonor, Laura, Begoña, Pablo, Ana, Álvaro, Willy y a todos los demás magníficos amigos que tengo. Por vuestra eterna paciencia cada vez que he desaparecido de vuestras vidas, y vuestras visitas por sorpresa a las tantas de la noche, las cenas, las llamadas de aliento, por los artículos escritos entre paellas y “tinticos de verano” ¡¡Vengan los mijueños!! Sois los mejores, simplemente excepcionales.

Quiero agradecer también a Manuel Suero por todas aquellas horas dedicadas a convencerme de que la estadística tiene sentido. Por todo el cariño, los ánimos, los libros y la compañía regalada en los primeros años de andadura. Por confiar en que esta princesa diamante podía convertirse en doctora. Gracias.

Quiero darle las gracias al Ministerio de Economía y Competitividad, que me dio la oportunidad de realizar esta tesis doctoral a partir de la concesión de una beca FPI. Así como a todos los centros colaboradores de la Comunidad de Madrid con los que llevamos años trabajando y sacando proyectos adelante con el fin de mejorar la vida de las personas (o con el fin de que las personas mejoren nuestra vida): los centros de Servicios Sociales (Fuencarral-El Pardo, Pozuelo de Alarcón, Getafe y Arganda del Rey), las Fundaciones con servicio de centro de día (Fundación María Wolff, Fundación Cien y Fundación Catalina Hoffmann y centros Vitalia), centros de Psicología Aplicada Universitaria (Universidad Autónoma de Madrid y Universidad Rey Juan Carlos), el Instituto de la Familia Universidad CEU San Pablo, los centros Reina Sofía de Cruz Roja, Unidad de Memoria de Cantoblanco, Asociación de familiares de Alzheimer (Alcorcón), los centros de salud (Benita de Ávila, Hermanos García Noblejas, Vicente Muzas) y el Centro de Día y Residencia Parque de los Frailes.

Por último, quiero agradecer con todo mi corazón a todos aquellos cuidadores que han puesto sus experiencias en nuestras manos a lo largo de estos años y que nos han abierto sus puertas para poder conocerles un poquito más en profundidad. Sois la esencia y sentido de nuestro quehacer diario. Y todo esto ¡Va por vosotros!

A los que mento y a los que me dejo en el tintero. A todas las personas que de una forma u otra han contribuido a que llegue este día ¡GRACIAS!

ÍNDICE

ABSTRACT// RESUMEN.....	1
1. INTRODUCCIÓN GENERAL.....	17
1.1 Sobreenvejecimiento poblacional. Alzheimer y otras demencias relacionadas.	
Prevalencia e incidencia	17
1.2 El perfil de los cuidadores familiares	21
1.3 Modelo de Estrés y Afrontamiento adaptado al cuidado	23
<i>1.3.1 Modelos de estrés</i>	<i>23</i>
<i>1.3.2 Dimensiones incluidas en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al</i>	
<i>cuidado</i>	<i>25</i>
1.4 Problemas de conducta en las demencias	357
<i>1.4.1 Tratamientos farmacológicos.....</i>	<i>411</i>
<i>1.4.2 Tratamientos no farmacológicos.....</i>	<i>41</i>
1.5 Las técnicas derivadas de la modificación de conducta como propuesta de	
intervención en los BPSD en demencias.	3744
<i>1.5.1 Modificación de conducta y características del análisis de la conducta</i>	
<i>aplicado</i>	<i>41</i>
<i>1.5.2 La importancia de la evaluación antes de la implementación del tratamiento</i>	
<i>.....</i>	<i>417</i>
<i>1.5.3 Intervención a través del modelo ABC.....</i>	<i>41</i>
2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	60
2.1 Objetivo general de la tesis doctoral	61

2.2	Estudio 1	61
2.2.1	<i>Objetivo general</i>	62
2.2.2	<i>Objetivos específicos</i>	62
2.2.3	<i>Hipótesis</i>	62
2.3	Estudio 2	62
2.3.1	<i>Objetivo general</i>	63
2.3.2	<i>Objetivos específicos</i>	63
2.3.3	<i>Hipótesis</i>	64
2.4	Estudio 3	63
2.3.1	<i>Objetivo general</i>	65
2.3.2	<i>Objetivos específicos</i>	65
2.3.3	<i>Hipótesis</i>	65
3.	METODOLOGÍA GENERAL	67
3.1	Participantes	69
3.2.	Procedimiento	70
3.2.1.	Procedimiento para los estudios uno y dos	70
3.2.2	Procedimiento para el estudio tres	71
3.3	Variables e instrumentos utilizados	72
3.3.1	<i>Variables sociodemográficas y relacionadas con la enfermedad.</i>	72
3.3.2	<i>Estresores objetivos</i>	73
3.3.3	<i>Variables moduladoras</i>	744
3.3.4	<i>Variables de resultado: consecuencias del cuidado</i>	74

3.4	Análisis de datos.....	75
4.	STUDY ONE: Confirmatory factor analysis of the Spanish version of the Revised Memory and Behavior Problems Checklist.....	77
4.1	Abstract.....	79
4.2	Introduction.....	81
4.3	Method	84
4.3.1	<i>Participants</i>	84
4.3.2	<i>Procedure</i>	84
4.3.3	<i>Variables</i>	85
4.3.3	<i>Data analysis.....</i>	87
4.4	Results	88
4.4.1	<i>Outliers, normality and multicollinearity</i>	88
4.4.2	<i>Confirmatory factor analysis (CFA)</i>	88
4.4.3	<i>Descriptive data</i>	93
4.4.4	<i>Reliability</i>	96
4.5	Discussion	97
4.6	References.....	101
4.7	APPENDIX.....	106
5.	STUDY TWO: Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers	111
5.1	Abstract.....	113
5.2	Introduction.....	115

5.3 Method	120
5.3.1 <i>Participants</i>	120
5.3.2 <i>Procedure</i>	120
5.3.3 <i>Measures</i>	121
5.3.4 <i>Data analysis</i>	123
5.4 Results	124
5.4.1 <i>Sample characteristics</i>	124
5.4.2 <i>Assumptions for multiple regressions</i>	126
5.4.3 <i>Moderating effect of self-efficacy in the relationship between depressive behaviors and the associated reaction</i>	127
5.4.4 <i>Moderating effect of self-efficacy in the relationship between disruptive behavior problems and the associated reaction</i>	130
5.4.5 <i>Moderating effect of self-efficacy in the relationship between memory problems and associated caregiver reaction</i>	133
5.5 Discussion	134
5.6 References	139
6. STUDY THREE: Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending adult day care centers: a pilot study	145
6.1 Abstract	147
6.2 Introduction	149
6.3 Method	150
6.3.1 <i>Participants</i>	150

6.3.2 Procedure	152
6.4 Measures	156
6.5 Results	158
6.6 Discussion	160
6.7 References	163
7. DISCUSIÓN GENERAL	169
7.1 Características sociodemográficas de la muestra	169
7.2 Principales aportaciones de los estudios presentados.....	169
7.2.1 Estudio uno: “Confirmatory factor analysis of the Spanish version of The Revised Memory and Behavior Problems Checklist”	172
7.2.2 Estudio dos: “Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers”	174
7.2.3 Estudio tres: “Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending adult day care centers: a pilot study”	176
7.3 Discusión general de los tres estudios	179
7.3.1 La importancia del estudio de la multidimensionalidad de los BPSD... ..	183
7.3.2 La importancia de la evaluación de la identificación de perfiles en los cuidadores en las variables moduladoras y las variables sociodemográficas y contextuales	187
7.4 Implicaciones prácticas	1839
7.5 Limitaciones de los estudios	189

7.5.1	<i>Limitaciones del estudio tres</i>	189
7.6	Futuras líneas de investigación	193
8.	GENERAL CONCLUSIONS// CONCLUSIONES GENERALES	201
9.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	205
10.	ANEXOS	241
10.1	Anexo I: Instrumentos de Evaluación	241
10.2	Anexo II: Resumen de las sesiones del estudio 3	263
10.3	Anexo III: Versión impresa del estudio 1	277
10.4	Anexo IV: Versión impresa del estudio 2	287
10.5	Anexo V: Versión impresa del estudio 3	296

ÍNDICE DE TABLAS

INTRODUCCIÓN

Tabla 1.1. <i>Resumen de escalas utilizadas para medir problemas de conducta en personas con demencia validadas al castellano y con población española.....</i>	30
Tabla 1.2. <i>Características del análisis aplicado de la conducta</i>	45
Tabla 1. 3. <i>Conceptos básicos incluidos en la figura de la secuencia de análisis funcional de una conducta.....</i>	51

METODOLOGÍA GENERAL

Tabla 3.1 <i>Características generales de los tres estudios empíricos que componen la Tesis Doctoral.....</i>	68
--	----

STUDY 1: Confirmatory factor analysis of the spanish version of the revised memory and behavior problems checklist

Table 4.1 <i>Factor loadings for the analyzed models.....</i>	89
Table 4.2 <i>Fit indexes for the analyzed models. (N = 358).....</i>	92
Table 4.3 <i>Correlations between RMBPC scales and subscales and other assessed variables.....</i>	94
Table 4.4 <i>Reliability of the RMBPC scales and subscales for the full model and the reduced version.....</i>	96

STUDY 2: Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers

Table 5.1 <i>Sample characteristics (N = 231)</i>	125
Table 5.2 <i>Analysis of the moderating role of self-efficacy for responding to the depressive behaviors of relatives with dementia in the relationship between</i>	128

frequency of depressive behaviors and caregiver distress.....

Table 5.3 <i>Analysis of the moderating role of self-efficacy for responding to the disruptive behaviors of relatives with dementia in the relationship between frequency of disruptive behaviors and caregiver distress.....</i>	131
--	-----

Table 5.4 <i>Analysis of the moderating role of self-efficacy for responding to the memory problems of relatives with dementia in the relationship between frequency of memory problems and caregiver distress.....</i>	133
--	-----

STUDY 3: Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending adult day care centers: a pilot study

Table 6.1 <i>Behavioral problems selected and intervention techniques for each one...</i>	154
--	-----

Table 6.2 <i>Pre-and post-intervention data for variables assessed in the caregiver...</i>	159
---	-----

ANEXOS

Tabla 10.2.1 <i>Sesión pre intervención</i>	263
Tabla 10.2.2 <i>Sesión de intervención 1.....</i>	264
Tabla 10.2.3 <i>Sesión de intervención 2.....</i>	266
Tabla 10.2.4 <i>Sesión de intervención 3.....</i>	268
Tabla 10.2.5 <i>Sesión de intervención 4.....</i>	270
Tabla 10.2.6 <i>Sesión de intervención 5.....</i>	272
Tabla 10.2.7 <i>Sesión de intervención 6.....</i>	274
Tabla 10.2.8 <i>Sesión de evaluación post.....</i>	276

INDICE DE FIGURAS

INTRODUCCIÓN GENERAL

Figura 1.1 <i>Modelo de estrés aplicado al cuidado</i>	25
---	-----------

Figura 1.2. <i>Esquema de secuencia funiconal basado en estímulos antecedentes y estímulos consecuentes</i>	50
--	-----------

STUDY 2: Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers

Figure 5.1 <i>Estimated relationship between frequency of depressive behaviors in the person with dementia and caregiver distress in participants with low (-1 SD) versus high (+1 SD) self-efficacy for responding to depressive behavior problems</i>	129
--	------------

Figure 5.2 <i>Estimated relationship between frequency of disruptive behaviors in the person with dementia and caregiver distress in participants with low (-1 SD) versus high (+1 SD) self-efficacy for responding to disruptive behavior problems</i>	132
--	------------

STUDY 3: Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending adult day care centers: a pilot study

Figure 6.1 <i>Selection of participants</i>	153
--	------------

ABSTRACT/ RESUMEN

ABSTRACT

The main objective of this Doctoral Dissertation is to conduct a conceptual and applied analysis of the influence of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) on the family caregiver as well as the possibilities for changing the BPSD. There are three specific objectives of this Doctoral Dissertation. First, it analyzes the BPSD setting, specifically, its importance, based on the frequency of BPSD and the reactions or subjective distress caused in the family caregiver. To accomplish this, a review of one of the most used questionnaires for the assessment of BPSD, the *Revised Memory and Problem Behaviors Checklist* (RMBPC, Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit and Vitaliano, 1992) was performed. Secondly, the role of self-efficacy as a moderator in the relationship between BPSD as the objective and primary stressor and psychological distress generated in the family caregiver is analyzed, following the stress and coping model adapted to caregiving. Finally, we describe and analyze, through a pilot intervention, different procedures derived from behavior modification (based on the principles of learning) as a way to modify these problem behaviors of the person with dementia through their caregivers, with the goal of improving the quality of life of people with dementia and their family caregivers.

These three objectives are guided by the stress and coping model (Lazarus and Folkman, 1984) adapted to caregiving (Haley, Levine, Brown, and Bartolucci, 1987; Knight and Sayegh, 2010; Pearlin, Mullan, Semple, and Skaff, 1990). This model differentiates between a) the occurrence of a stressor; b) caregiver's reaction when confronted to that stressor; and c) modulating variables involved in the above relationship (e.g., moderating or mediating variables, cultural and sociodemographic

variables, and contextual variables), which can modify the effects that stressors have on the family caregiver. These modulating variables explain the individual differences found in the responses of family caregivers to these stressors. Thus, drawing on the stress and coping model adapted to caregiving, the BPSD is proposed as the stressor variable in the studies composing this Doctoral Dissertation. Also, other stressor variables such as the care recipient functional capacity are taken into account, as control variables. Caregivers' reaction (or distress associated with BPSD) is proposed as a variable related to the assessment of stressors. Self-efficacy is proposed as one of the moderating variables in the relationship between BPSD and psychological consequences for the family caregiver. Kinship and other variables are presented as a sociodemographic and contextual control variables. Finally, caregivers' depression, anxiety and burden are presented as outcome variables or negative psychological consequences for the family caregiver.

With these three objectives presented above, and following the stress and coping model adapted to caregiving (Haley et al, 1987; Knight and Sayegh, 2010; Pearlin et al, 1990) three studies have been conducted: two of them are cross-sectional and the other is an intervention study. While there is a common theme among these different studies, they are presented independently, since they have already been published in recognized international journals in gerontology, indexed in the *Journal of Citation Reports* (JCR). The three studies are published, respectively, in: *International Psychogeriatrics*, *Aging & Mental Health*, and *Clinical Gerontologist*. However, given that the three studies share a common theoretical background, both the introduction and the discussion of this dissertation are general and refer to these three studies jointly considered.

The first part of the Doctoral Dissertation presents a theoretical framework. The theoretical framework begins with a brief explanation of dementia and its present status in Spain and other countries, in order to show the importance of studying this condition and its consequences. Subsequently, behavioral problems as a daily reality in the care of a person with Alzheimer's or a related dementia is introduced, specifying different definitions, classifications and proposed treatments, with particular emphasis on non-pharmacological treatments. Then, the characteristics of caregivers and the consequences that problem behaviors have on their psychological well-being are analyzed, highlighting some outcome variables included in this stress and coping model adapted to caregiving (Haley et al, 1987; Knight and Sayegh, 2010), namely: depression, anxiety and burden. Finally, and related to the last study, Applied Behavior Analysis and single case studies based in functional analysis are summarized, as it is an effective treatment in modifying problem behaviors in people with Alzheimer or related dementias (Logsdon, McCurry, S.M., y Teri, 2007).

The following section in the dissertation includes the three commented studies. A brief summary of each study is included here, highlighting the objectives raised in each study. Next, a summary of the methodology used in each study, including participants and sample characteristics, procedure and studied variables, is presented. Finally, the data analysis conducted in each of the studies is explained.

Study one: "Confirmatory factor analysis of the Spanish version of the Revised Memory and Problems Behaviors Checklist".

The main objective of the first study is to analyze the psychometric properties and perform a confirmatory factor analysis of the *Revised Memory and Problem Behaviors Checklist* questionnaire (RMBPC, Teri et al., 1992). This questionnaire is one

of the most widely used tools in the evaluation of BPSD in people with dementia, allowing the simultaneous evaluation of the frequency of BPSD and the caregiver reaction or subjective distress to BPSD (Weiner, Tractenberg, Teri, Logsdon, Thomas, Gamst and al., 2000). The questionnaire has 24 items and consists of two scales: frequency of problem behaviors and reaction or subjective distress in the caregiver. Each of these two scales, according to the original study (Teri et al., 1992), is composed of three subscales: memory problems, problems of disruptive behaviors and depressive behaviors. For this study, a confirmatory factor analysis of the questionnaire was conducted with a Spanish population. Participants were 231 family caregivers of people with Alzheimer's or a related dementia. These participants came from different day care centers, social services, and health centers in the Community of Madrid, Spain. Data were collected through face-to-face interviews with the family caregivers. These interviews were conducted by trained evaluators and lasted for about an hour and a half. Data for the following variables were collected: demographics of the family caregiver/care recipient dyad (gender, age, relationship, educational level, economic status), data related to the caring process (diagnosis, functional capacity of the person with dementia, time caring in months, daily hours devoted to caregiving, attendance in a day care center, use of formal and non-formal aids), BPSD in the care recipient, and outcome variables in the family caregiver (reaction to BPSD, depression, anxiety and burden). The results show that although the original structure of the 24-item version has an acceptable fit to the data, a reduced version (24 to 17 items) also maintains the original three-factor structure and similar reliability indices to the original scale, both frequency and reaction scales and in their respective subscales. The reduction of items contributes to a significant improvement of fit. It is concluded that the Spanish version of RMBPC, and especially the short version, is a useful and reliable tool to assess the

frequency of BPSD and the reaction they provoke in the family caregiver in a Spanish population.

Study two: *"Moderating effects of self-efficacy on the relation between problems behaviors in persons with dementia and the distress this causes in caregivers"*.

The results of the first study show how problematic behaviors generate distress in caregivers. However, not all behaviors produce the same distress in all caregivers. Caregiver self-efficacy has been considered as a possible moderator variable that explains these individual differences. The aim of the second study, therefore, was to analyze the role of self-efficacy in responding to disruptive behaviors as a moderator in the relationship between the frequency of BPSD and the reaction or subjective caregiver distress. Based on the multidimensionality of behavioral problems, three moderation analyses, one with each of the subscales proposed in the RMBPC (Teri et al., 1992)—memory problems, problems of disruptive behaviors and depressive behaviors—were performed. The data collection procedure and the participants in this study were the same as in the previous study. The variables analyzed in the study were: sociodemographic data of the family caregiver/care recipient dyad (gender, age, relationship, educational level, and economic status), data related to the process of care (diagnosis, functional capacity of the person with dementia, time caring in months), BPSD in the care recipient and reaction to BPSD as the outcome variable in the family caregiver. The results suggest a significant moderating effect of self-efficacy to manage problems behaviors in the relationship between BPSD and the reaction of the caregiver in disruptive behaviors and depressive behaviors. The effect of self-efficacy was not significant in the relationship between frequency of memory problems and caregiver

reaction. We conclude that, in the presence of a high frequency of BPSD, those caregivers with high levels of self-efficacy to manage challenging behaviors presented lower levels of subjective distress or reaction than those caregivers with low self-efficacy. Furthermore, the results support the importance of studying BPSD as a multidimensional variable. The clinical significance of this study relates to the importance of including specific tasks to develop self-efficacy to manage BPSD in the treatment of caregivers.

Study three: *"Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending adult day care centers: a pilot study".*

In the third study, a pilot treatment based on family caregiver training in behavior modification principles and specific guidelines for modifying the BPSD of their relative when attending the day center was analyzed. Participants were three family caregivers of people with Alzheimer's or related dementias. A face-to-face interview with caregivers, with a duration of an hour and a half was conducted by a trained assessor. The variables analyzed were: personal data of the family caregiver/care recipient dyad (gender, age, relationship, educational level, economic status), data related to the care process (time caring in months, daily hours devoting to caregiving, assistance to day care center, use of formal and informal aids), data related to the disease process (diagnosis, functional capacity of the person with dementia, cognitive ability of the person with dementia), BPSD in care recipient, and reaction or subjective distress on the BPSD, depression and anxiety, in the family caregiver. Across the six treatment sessions, we examined, through functional analysis, the specific behaviors targets of intervention. The three participants in the study improved their behaviors under study in the desired direction (increasing those behaviors that were maladaptive

for being excessive and decreasing those behaviors that were maladaptive for being absent). It is proposed, therefore, that behavioral intervention is a way to modify the BPSD of people with dementia related to present difficulties attending the day care center. Two of the caregivers also decreased their levels of depression and anxiety after treatment, effects not directly targeted by intervention.

The Doctoral Dissertation concludes with a general discussion encompassing the results of the previous three studies. We discuss how BPSD affects the caregiver and what interventions can be effective in reducing caregiver stress. Effective interventions can act on both the stressor variable (e.g., BPSD) and the moderating variable (e.g., self-efficacy). All the presented studies suggest the need of developing interventions to modify problem behaviors in people with Alzheimer's or related dementias, considering the specific characteristics of the caregiver and the multidimensionality of BPSD of the person with dementia, as a socially relevant goal which significantly improves the quality of life of people affected by dementia and their family caregivers.

RESUMEN

El objetivo principal de la presente Tesis Doctoral es llevar a cabo un análisis conceptual y aplicado de la influencia de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD; Behavioral and psychological symptoms of dementia) sobre el cuidador familiar, así como de las posibilidades de cambio de los mismos. Los objetivos específicos de la presente Tesis Doctoral son tres. Por un lado, se analizan los BPSD, estableciendo su importancia en función de la frecuencia de los mismos y de las reacciones o malestar subjetivo que provocan en el cuidador familiar. Para ello, se lleva a cabo un análisis confirmatorio de uno de los cuestionarios más utilizados para la evaluación de los BPSD, el *Revised Memory and Problem Behaviors Checklist* (RMBPC; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit y Vitaliano, 1992). En segundo lugar, se analiza el papel de la variable autoeficacia como moderadora en la relación entre los BPSD, como estresor objetivo y primario, y el malestar psicológico que generan en el cuidador, siguiendo el modelo de estrés adaptado al cuidado (Haley, Levine, Brown, y Bartolucci, 1987; Knight y Sayegh, 2010; Pearlin, Mullan, Semple, y Skaff, 1990). En tercer lugar, se describen y analizan, a través de un programa de intervención piloto, los procedimientos derivados de la modificación de conducta (con base en los principios de aprendizaje) como vía para modificar tales problemas de conducta de la persona con demencia a través del cuidador familiar, y con ello, mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus cuidadores familiares.

El hilo conductor de los tres objetivos es el Modelo de Estrés y Afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984) adaptado al cuidado (Haley y cols., 1987; Knight y Sayegh, 2010; Pearlin y cols., 1990). Este modelo diferencia entre; a) la ocurrencia de un estresor; b) la reacción que el cuidador tiene ante dicho estresor; y c) variables

moduladoras (moderadoras o mediadoras) que intervienen en la relación anterior (p.ej., variables moduladoras, variables culturales y variables sociodemográficas y contextuales), modificando los efectos que los estresores tienen sobre el cuidador.

Estas variables explican las diferencias individuales encontradas en las respuestas de los cuidadores ante los mismos estresores. Así, y siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado, a lo largo de esta Tesis Doctoral se proponen los BPSD como la variable estresora principal. Además, otras variables estresoras como la capacidad funcional de la persona con demencia o el tiempo cuidando se tendrán en cuenta. Por otro lado, la reacción (o malestar asociado a los BPSD) se propone como una variable relacionada con la valoración de los estresores. La variable autoeficacia se propone como una de las variables moderadoras en la relación entre BPSD y consecuencias psicológicas en el cuidador familiar. La relación de parentesco, entre otras, se presenta como variable sociodemográfica y contextual de control y, por último, se propone la depresión y la ansiedad del cuidador como variables de resultado o consecuencias psicológicas negativas en el cuidador familiar.

Para alcanzar los tres objetivos planteados anteriormente, y siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Haley y cols., 1987; Knight y Sayegh, 2010; Pearlin y cols., 1990), se han llevado a cabo tres estudios, dos de ellos transversales y uno de intervención. Si bien existe un hilo conductor entre los diferentes estudios, cada uno de ellos se presenta de manera independiente, puesto que los tres ya han sido publicados en revistas internacionales de prestigio en gerontología, con índice de impacto en la base de datos JCR (*Journal of Citation Reports*), concreta y respectivamente: *International Psychogeriatrics*, *Aging & Mental Health* y *Clinical Gerontologist*. Sin embargo, puesto que los tres estudios comparten el mismo marco

conceptual, tanto en la introducción como en la discusión general de la presente Tesis Doctoral, los estudios se considerarán conjuntamente.

En el primer apartado de la Tesis Doctoral, la introducción, se expondrá en primer lugar una breve explicación sobre las demencias y su estado actual en España y en otros países, con el fin de mostrar la relevancia del estudio de las mismas. Posteriormente, se analizarán los problemas de conducta como una realidad diaria en el cuidado de una persona con Alzheimer u otra demencia relacionada, especificando las diversas definiciones, clasificaciones y tratamientos propuestos, haciendo especial énfasis en los tratamientos no farmacológicos. Se analizarán a continuación las características del cuidador familiar y las consecuencias que los problemas de conducta tienen sobre éste a nivel psicológico, comentando diferentes variables de resultado enmarcadas en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Haley y cols, 1987; Knight y Sayegh, 2010), específicamente depresión, ansiedad y carga. Veremos finalmente, y en relación al último estudio presentado, las principales características del Análisis Aplicado del Comportamiento y de los estudios de caso único, basados en análisis funcional, con el fin de modificar problemas de conducta en personas con Alzheimer u otras demencias relacionadas.

A continuación se presentan los objetivos planteados en los tres estudios. Seguidamente, se expone un resumen de la metodología empleada en cada estudio, incluyendo participantes y características de la muestra, procedimiento y variables estudiadas. Finalmente se explican los análisis de datos llevados a cabo en cada uno de los estudios.

Estudio uno: *"Confirmatory factor analysis of the Spanish version of the Revised Memory and Behavior Problems Checklist". [Análisis factorial confirmatorio*

de la versión española de la Lista de Problemas de Conducta y Memoria Revisado].

El objetivo principal del primer estudio consistió en analizar las propiedades psicométricas y realizar un análisis factorial confirmatorio (AFC) del cuestionario *Revised Memory and Behaviors Problem Checklist* (RMBPC, Teri y cols., 1992). Este cuestionario es uno de los instrumentos más ampliamente utilizado en la evaluación de los BPSD, ya que permite evaluar simultáneamente la frecuencia de los BPSD y la reacción (o malestar subjetivo) del cuidador (Weiner, Tractenberg, Teri, Logsdon, Thomas, Gamst y cols., 2000). El cuestionario tiene 24 ítems y se compone de dos escalas (frecuencia de comportamientos problemáticos y reacción o malestar subjetivo del cuidador). Cada una de estas escalas se compone a su vez, según el estudio original (Teri y cols., 1992), de tres subescalas: problemas de memoria, problemas de conductas disruptivas y conductas depresivas. Para el presente trabajo se realizó un AFC de la escala con población española. Los participantes fueron 231 cuidadores familiares de personas con Alzheimer u otra demencia relacionada. Estos participantes procedían de diferentes centros de día, centros de Servicios Sociales y centros de salud de la Comunidad de Madrid. Se recogieron los datos a través de una entrevista con el cuidador familiar. Estas entrevistas se llevaron a cabo por evaluadores entrenados y tenían una duración de una hora y media aproximadamente. Se recogieron datos de las siguientes variables: datos sociodemográficos de la díada (género, edad, relación de parentesco, nivel educativo, situación económica), datos relacionados con el proceso de cuidado (diagnóstico, capacidad funcional de la persona con demencia, tiempo cuidando en meses, horas al día dedicadas al cuidado, asistencia al centro de día, uso de ayudas formales y no formales), BPSD y variables de resultado en el cuidador familiar (reacción ante los BPSD, depresión, ansiedad y carga). Los resultados muestran que, si bien la estructura original de la versión de 24 ítems presenta un ajuste aceptable a los

datos, una versión reducida (de 17 ítems) mantiene igualmente la estructura original de tres factores e índices de fiabilidad semejantes a la escala original, tanto en las escalas de frecuencia y reacción como en sus respectivas tres subescalas. Además, la reducción de ítems contribuye a una mejora significativa del ajuste. Se concluye que la versión española del RMBPC, y especialmente la versión reducida, es una herramienta útil y fiable para evaluar la frecuencia de los BPSD y la reacción que provocan en el cuidador familiar en población española.

Estudio dos: *"Moderating effects of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress this cause in caregivers"*. [Efectos de moderación de la autoeficacia en la relación entre problemas de conducta de la persona con demencia y el malestar subjetivo que causa en el cuidador familiar].

Los resultados del primer trabajo muestran cómo los comportamientos problemáticos generan malestar en los cuidadores. Sin embargo, no todos los comportamientos generan el mismo malestar en todos los cuidadores. La autoeficacia del cuidador ha sido considerada una de las posibles variables moduladoras que explican estas diferencias individuales. El objetivo del segundo estudio fue, por tanto, analizar el papel de la variable autoeficacia como moderadora en la relación entre la frecuencia de los BPSD y la reacción o malestar subjetivo del cuidador. Basándonos en la multidimensionalidad de los problemas de conducta, se realizaron tres análisis de moderación distintos, uno con cada una de las subescalas propuestas en el RMBPC: problemas de memoria, problemas de conductas disruptivas y conductas depresivas; (Teri et al., 1992). El procedimiento de recogida de datos y los participantes de este estudio fueron los mismos que en el estudio anterior. Las variables analizadas para el estudio fueron las siguientes: datos sociodemográficos de la díada (género, edad,

relación de parentesco, nivel educativo, situación económica), datos relacionados con el proceso de cuidado (diagnóstico, capacidad funcional de la persona con demencia, tiempo cuidando en meses), BPSD y la reacción del cuidador ante los BPSD y la autoeficacia del cuidador para manejar los comportamientos problemáticos de su familiar. Los resultados sugieren un efecto moderador significativo de la autoeficacia para manejar problemas de conducta en la relación entre los BPSD y la reacción del cuidador en conductas disruptivas y conductas depresivas. El efecto no resultó significativo en la relación entre frecuencia de problemas de memoria y reacción del cuidador. Se concluye que, ante la presencia de alta frecuencia de BPSD, aquellos cuidadores con altos niveles de autoeficacia para manejar comportamientos problemáticos presentarán menos niveles de malestar subjetivo que aquellos cuidadores con niveles bajos en autoeficacia. Además, los resultados apoyan la importancia de estudiar los BPSD como una variable multidimensional. La importancia clínica de este estudio se relaciona con la importancia de incluir en los tratamientos de los cuidadores tareas específicas para desarrollar la autoeficacia para manejar los BPSD.

Estudio tres: *"Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending adult day care centers: a pilot study".[Intervención conductual para reducir la resistencia a acudir al centro de día: un estudio piloto].*

Los problemas de conducta afectan a los cuidadores en múltiples aspectos, entre ellos en su capacidad para hacer uso y disfrute de las ayudas que se les ofrecen. Por ejemplo, pese a que diversos estudios manifiestan la utilidad de los centros de día para reducir el estrés en el cuidador familiar (p. ej., Zarit, Kim, Femia, Almeida, Savla y Molenaar, 2011), muchos cuidadores lo perciben como una carga, sobre todo cuando se presenta resistencia por parte del familiar para asistir (Brodaty, Thomson, Thompson y

Fine, 2005). Es por ello que en el tercer estudio se analiza una intervención piloto de seis sesiones basada en el entrenamiento del cuidador familiar en principios de modificación de conducta y pautas específicas para modificar los BPSD de su familiar a la hora de asistir al centro de día. Los participantes fueron 3 cuidadores familiares de personas con Alzheimer u otras demencias relacionadas. Se llevó a cabo una entrevista personal de hora y media de duración aproximadamente con un evaluador entrenado para ello. Las variables que se analizaron fueron: datos personales de la díada (género, edad, relación de parentesco, nivel educativo, situación económica), datos relacionados con el proceso de cuidado (tiempo cuidando en meses, horas al día dedicadas al cuidado, asistencia al centro de día, uso de ayudas formales y no formales), datos relacionados con el proceso de enfermedad (diagnóstico, capacidad funcional de la persona con demencia, capacidad cognitiva de la persona con demencia), BPSD, resistencia a acudir al centro de día del familiar y variables de resultado en el cuidador familiar (reacción o malestar subjetivo ante los BPSD, depresión, ansiedad). Posteriormente se analizaron, a través de análisis funcional, las conductas específicas objeto de intervención. Los tres participantes en el estudio mejoraron las conductas bajo estudio en la dirección deseada (incrementándose aquellas conductas problemáticas por exceso y disminuyendo aquellas problemáticas por defecto). Dos de ellos, además, disminuyeron sus niveles de depresión y ansiedad tras el tratamiento, sin haber sido objetivo directo de intervención. Se propone, por tanto, la intervención conductual como una vía para modificar los BPSD de las personas con demencia relacionadas con presentar dificultades a la hora de asistir al centro de día.

Se presenta finalmente una discusión general en la que, englobando los resultados de los tres estudios previos, se analiza cómo los BPSD afectan al cuidador familiar y qué tipo de intervenciones pueden resultar efectivas, tanto actuando sobre la

variable estresora (BPSD), como sobre la variable moderadora (la autoeficacia). El análisis conjunto de los trabajos presentados sugiere la deseabilidad y relevancia social de desarrollar intervenciones dirigidas a la modificación de comportamientos problemáticos en personas con Alzheimer u otras demencias relacionadas, considerando las características específicas del cuidador y la multidimensionalidad de los BPSD de la persona con demencia, que mejoren significativamente la calidad de vida de las personas afectadas por una demencia y la de los cuidadores familiares a cargo del cuidado.

1. INTRODUCCIÓN GENERAL

1.1 Sobreenvejecimiento poblacional. Alzheimer y otras demencias relacionadas.

Prevalencia e incidencia

El sobreenvejecimiento poblacional es una realidad indiscutible, tanto en España, como en otros países europeos, y en el mundo en general. Así, el informe del IMSERSO (2010) destaca que un 16.7% de la población española es mayor de 65 años (7.782.904) y, de este porcentaje, un 28% tiene más de 80 años. En España, la población que supera los 65 años ha experimentado un crecimiento considerable duplicándose en los últimos 30 años, pasando de los 3,3 millones de personas de 1970 a los 6.6 millones en el 2000, estando en la actualidad en torno al 17% de la población total (Pinto Fontanillo, 2007). Se espera que en 2050 este envejecimiento poblacional ascienda hasta superar los doce millones de personas (Pinto Fontanillo, 2007).

Si bien la mayoría de la población envejece en adecuadas condiciones físicas y mentales, el envejecimiento individual y poblacional lleva asociado una serie de consecuencias, entre las que podemos destacar el aumento de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer u otras demencias relacionadas, especialmente a partir de los 80 años. La demencia ha sido definida como un síndrome que se caracteriza por la presencia de un deterioro en las funciones de la memoria y en más áreas cognitivas, a pesar de tener un estado de conciencia claro. Además, a este deterioro de las capacidades intelectuales debe acompañar un declive de las funciones sociales, laborales y de autocuidado (Watchtel y Fretwell, 2008). Dentro del conjunto de las demencias, el Alzheimer es el tipo más común, estimando los estudios que supone entre el 60% y 80% de los casos diagnosticados de demencia (Berr, 2005; Thies y Bleiler, 2013). Específicamente, la enfermedad de Alzheimer (EA) ha sido conceptualizada

Introducción general

como “una entidad dual clínico-patológica que incluye, por un lado, un fenotipo clínico caracterizado por la pérdida de memoria y deterioro en otros ámbitos cognitivos y habilidades de la vida diaria y, por el otro lado, por cambios neurológicos específicos (p. ej., ovillos neurofibrilares, placas seniles)” (Dubois, Feldman, Jacova, Cummings, DeKosky, Barberger-Gateau y cols., 2010, pág 1118).

Pese a que la palabra *demencia* es un término que engloba muchas enfermedades y condiciones diferentes, el conjunto de las demencias se caracterizan por la muerte o el funcionamiento anormal de las células nerviosas del cerebro (Thies y Bleiler, 2013). Esta muerte o mal funcionamiento cerebral provoca cambios en las capacidades cognitivas de la persona (p.ej., dificultades de memoria, anomia, dificultades en la solución de problemas), cambios comportamentales (ej., deambulación, irritabilidad, o pérdida de habilidades sociales) e incluso cambios en las capacidades funcionales básicas (p. ej., caminar o tragar saliva) (Alzheimer Asssociation, 2013; Ramos, Fernández y Pérez, 2008). Además, la demencia se considera la mayor causa de incapacidad y mortalidad en la vejez (Ritchie y Lovestone, 2002), considerándose la edad el factor de mayor riesgo para desarrollar una demencia (Berr, Wancata y Ritchie 2005). Aproximadamente dos tercios de las personas que las padecen son mujeres (Thies y Bleiler, 2013).

Según los criterios del DSM V (American Psychiatric Association, 2013), las demencias, entre ellas la enfermedad de Alzheimer, se encuentran dentro de los desórdenes neurocognitivos mayores, y se caracterizan por la evidencia de deterioro cognitivo significativo en relación al nivel previo de funcionamiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, funciones ejecutivas, aprendizaje y memoria, lenguaje, perceptivo-motor o cognición social). Esta evidencia se basa en: 1) la

Introducción general

preocupación del individuo, un informante que le conozca o el médico, que informan de un declive significativo en la función cognitiva; y 2) un deterioro sustancial en el funcionamiento cognitivo, preferiblemente documentado por test neuropsicológicos estandarizados o, en su ausencia, por la evaluación de otro médico cualificado. Además, el déficit cognitivo interfiere en la autonomía de la persona para llevar a cabo las actividades diarias (es decir, como mínimo, requiere ayuda con actividades instrumentales complejas de la vida diaria como pagar las facturas o gestionar su medicación), no ocurre exclusivamente en el contexto de un delirio y no puede explicarse mejor por otro desorden mental (p.ej., trastorno de depresión mayor, esquizofrenia).

En el juicio clínico debe especificarse si el diagnóstico de demencia viene acompañado de conductas perturbadoras o no y el grado de severidad de la demencia (leve, moderada o severa). Igualmente, Ayuso, Ederra, Manubens, Nium, Villar y Zubicoa (2007) recomiendan mantener un alto grado de sospecha de demencia en caso de cualquier cambio cognitivo o conductual que pueda producirse, ya provenga la queja de la propia persona afectada o cualquier allegado. Se aconseja en estos casos iniciar un proceso de observación, evaluación y seguimiento, para valorar su progresión. Esta circunstancia tiene su importancia porque la enfermedad de Alzheimer frecuentemente viene precedida por un deterioro cognitivo leve (Olazarán, 2010). Se estima que entre el 10% y 20% de personas mayores de 65 años tienen deterioro cognitivo leve (DCL) (López, Jagust, DeKosky, Becker, Fitzpatrick, Dulberg y cols., 2003). De éstos, aproximadamente la mitad desarrollarán una demencia en los 3 ó 4 años posteriores a la aparición de los síntomas de DCL, sobre todo aquéllas cuyos primeros síntomas estaban relacionados con dificultades de memoria (Ritchie y Lovestone, 2002; Thies y Bleiler, 2013).

Introducción general

El número de personas con demencia está creciendo de manera exponencial en todo el mundo (Wimo, Winbland, Agüero-Torres, Von Strauss, 2003). Esto se debe en gran medida a los avances médicos, sociales y científicos con los que se ha incrementado la esperanza de vida (Berr y cols., 2005). Se estima que la demencia es la sexta causa más común de muerte en Estados Unidos y que tiene una prevalencia de 5.2 millones de personas con edades superiores a los 65 años. Se espera que en Estados Unidos se incremente a 88.5 millones de personas afectadas de Alzheimer u otras demencias relacionadas en 2050 (Schiller, Lucas, Ward, y Peregoy, 2012; basado en el U.S. Census Bureau, 2010).

En Europa, se estima que hay más de tres millones de personas que padecen demencia. Prince, Bryce, Albanese, Wimo, Ribeiro y Ferri (2013) estimaron una prevalencia de 5.78% de personas mayores de 65 años que se veían afectadas. Se espera que en Europa en el 2050, el número de personas afectadas por demencia será de 11.9 millones (Berr y cols., 2005). Se observa además un incremento exponencial asociado a la edad y a las mujeres, sobre todo a partir de los 75 años (Berr y cols., 2005).

En España se estima que la prevalencia de demencia oscila entre un 4.6 y 14.5% en las personas mayores de 65 años (Coduras, Rabasa, Frank, Bermejo-Pareja, López-Pousa, López-Arrieta, y cols., 2009), siendo esta prevalencia semejante a la de otros países europeos (Virués-Ortega, de Pedro-Cuesta, Vega, Seijo-Martínez, Saz, Rodríguez y cols., 2011). De este modo, en España, la demencia afecta a cerca de 600.000 personas (Pinto- Fontanillo, 2007), de las cuales 400.000 sufren, específicamente, Alzheimer (Parra-Angueta y Pancorbo-Hidalgo, 2013). Se espera que en el año 2050 se triplique la tasa actual (Martí, 2006).

Introducción general

En relación a la incidencia, en Europa aparecen 824.000 nuevos casos por año (Prince y cols., 2013). EE.UU. aparecen aproximadamente 53/1000 nuevos casos de personas entre los 65 y 74 años; 170/ 1000 casos nuevos entre los 75 y 84 y 235/1000 casos nuevos en aquellas personas mayores de 85 años (Hebert, Beckett, Scherr y Evans, 2001). La incidencia en Europa es del 6.9/1.000 por año en hombres y del 13.1/1.000 por año en mujeres (Pinto-Fontanillo, 2007).

Se estima que una persona mayor de 65 años con un diagnóstico de Alzheimer tendrá una media de vida de entre 4-8 años tras el diagnóstico. Sin embargo, hay personas que pueden vivir durante más de veinte años con la enfermedad. Del tiempo de vida con la enfermedad, alrededor del 40% corresponde a la etapa severa de la enfermedad (Thies y Bleiler, 2013).

El grupo de enfermedades representado por las demencias se ha establecido como uno de los mayores retos del siglo XXI, entre otras razones por la enorme carga que supone a los sistemas de salud (Berr y cols., 2005) y por los enormes costes que supone para las familias (Coduras y cols., 2010; Wimo y col., 1996).

1.2 El perfil de los cuidadores familiares

Los primeros en percibir los síntomas de la demencia suelen ser los familiares (Pinto-Fontanillo, 2007). Muchos de estos familiares se convertirán, durante el transcurso del proceso de diagnóstico y de la enfermedad, en cuidadores familiares. Existe cierta unanimidad a la hora de definir el término cuidado familiar como la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen (De la Cuesta Benjumea, 2009). La mayor parte del cuidado de una persona con demencia se lleva a cabo en el domicilio familiar y recae principalmente en

Introducción general

uno o varios cuidadores familiares (Connell, Shaw, Holmes y Fosterl, 2001; Pinto-Fontanillo, 2007; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000; Whitlatch y Noelker, 1996) y sin ninguna otra ayuda (Connell y cols., 2001; Ory y cols., 2000). En España, la familia se hace cargo de aproximadamente el 95% de los cuidados que recibe una persona con demencia (Pinto-Fontanillo, 2007). En Estados Unidos, el 80% del cuidado está a cargo de cuidadores informales (familiares directos, indirectos o amigos), mientras que solo el 10% de personas con Alzheimer u otra demencia relacionada recibe cuidados remunerados (Thies y Bleiler, 2013).

Según el estudio desarrollado por el IMSERSO (2005), el perfil general de cuidador familiar en España presenta las siguientes características: mujer (en el 84% de los casos), de mediana edad, con bajo nivel educativo y renta baja y que dedica una gran cantidad de tiempo a la labor del cuidado. Además, en el 50% de los casos, aproximadamente, conviven con la persona a la que cuidan (García, Mateo y Maroto, 2004). Además, los cuidadores familiares que compaginan con otras cargas familiares (cuidado de los hijos), convirtiéndose en "cuidadores sandwich" (aquellos que cuidan de dos generaciones al mismo tiempo, de sus padres y sus hijos) asciende al 67%, siendo una tercera parte menores de edad (IMSERSO, 2005). Podemos encontrar datos semejantes en Europa y EE.UU. Así, por ejemplo, en Estados Unidos el 62% de los cuidadores familiares son mujeres, de las cuales el 23% son mayores de 65 años, el 50% tiene estudios medios, el 59% trabaja y el 70% está casada o mantiene una relación estable. Más del 50% cuidan de un progenitor y aproximadamente el 30% de ellos son “cuidadores sándwich” (Thies y Bleiler, 2013).

Aunque parece existir un perfil típico o más común del cuidador familiar, se considera de vital relevancia el atender a las diferencias individuales, incluso las

diferencias dentro de este perfil más comúnmente encontrado. El prestar atención a estas diferencias va a implicar atender a las variables culturales, contextuales, sociodemográficas, estresores objetivos, valoración de los estresores y recursos de los que el cuidador disponga, siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), y analizar el valor de cada una de estas variables de manera idiosincrásica para cada díada (cuidador familiar y persona cuidada).

1.3 *Modelo de Estrés y Afrontamiento adaptado al cuidado*

1.3.1. Modelos de estrés

Como se ha señalado, cuidar de una persona con Alzheimer u otras demencias relacionadas supone un gran reto para los cuidadores. El cuidador no solo hace frente a dificultades como la pérdida de memoria o la orientación, sino que a menudo tiene que hacer frente a cambios en el estado de ánimo, de la personalidad o problemas de conducta de la persona a la que cuida, cambios que pueden suponer un reto aún mayor. Además, la capacidad funcional de la persona con Alzheimer u otra demencia se va a ver comprometida de manera progresiva e irreversible, lo que va a implicar niveles progresivamente mayores de supervisión y de ayuda con el cuidado personal a lo largo del transcurso de la enfermedad.

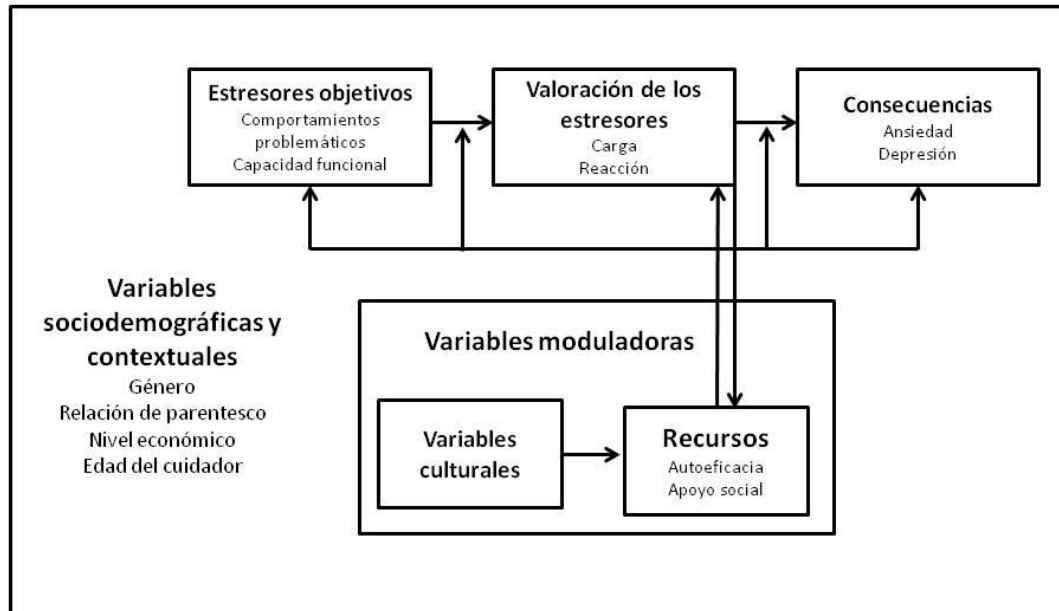
Esta pérdida de habilidades asociada al proceso de enfermedad, unido a otros estresores (p.ej., circunstancias económicas u otras responsabilidades familiares), ha hecho que la situación de cuidado se haya considerado como un ejemplo de situación de estrés crónico o mantenido en el tiempo (Vitaliano, Young y Zhang, 2004). Los estudios sobre el cuidado familiar han estado influenciados por el modelo de Estrés y Afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984), adaptado a la situación del cuidado (Aranda y Knight, 1997; Haley, Levin, Brown, Bartolucci y 1987; Knight y Sayegh, 2010;

Knight, Silverstein y McCallum, 2000), el modelo del Proceso de Estrés (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990) o el modelo de diátesis-estrés (Russo, Vitaliano, Brewer, Katon y Becker, 1995). Todos ellos comparten la importancia de detectar los estresores objetivos del cuidado, por ejemplo los BPSD, la importancia de las variables moduladoras entre los estresores y las consecuencias psicológicas en el cuidador principal y la importancia de las diferencias individuales de los cuidadores en cuanto a la respuesta a su rol de cuidador (Knight y Losada, 2011).

De los modelos anteriores, los modelos de Haley y cols. (1987), Knight y Sayegh (2010) y Pearlin y cols. (1990) son los modelos de estrés y afrontamiento adaptados al cuidado en los que se han basado la mayor parte de los estudios que han analizado los mecanismos implicados en el afrontamiento y las consecuencias psicológicas del cuidado. Todos estos modelos han recibido importante apoyo empírico en estudios transversales (p. ej., Hilgeman, Durkin, Sun, DeCoster, Allen, Gallagher-Thompson y cols., 2009) y de intervención (p.ej., Burgio, Stevens, Guy, Roth y Haley, 2003).

Se presenta en la Figura 1.1 un esquema del modelo teórico utilizado en la presente tesis doctoral, basado en los modelos de estrés mencionados. En esta figura se especifican las variables analizadas a lo largo de los tres estudios que se incluyen en esta tesis doctoral, además de otras variables ampliamente estudiadas en la literatura sobre el cuidado.

Figura 1.1 *Modelo de estrés aplicado al cuidado en este trabajo*



1.3.2 Dimensiones incluidas en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado

1.3.2.1 Variables sociodemográficas y contextuales

Las variables sociodemográficas y contextuales hacen referencia a características sociodemográficas de la díada (cuidador y persona cuidada) tales como la edad, el sexo, la relación de parentesco, el nivel económico o el nivel de estudios, entre otras. Tradicionalmente, estas variables se han utilizado como variables de control en las investigaciones sobre cuidadores (Barusch y Spaid, 1989; Pinquart y Sörensen 2006; Romero-Moreno, Losada, Márquez, Laidlaw, Fernández-Fernández, Nogales-González y cols., 2014). Además, el estudio específico de las variables contextuales se hace fundamental a la hora de diseñar intervenciones, al tener en cuenta aquellas variables

sociodemográficas que pueden hacer que los cuidadores sean más vulnerables a desarrollar malestar psicológico.

a) Género y parentesco

En relación al género, los estudios indican que las mujeres cuidadoras presentan mayores niveles de malestar que los hombres cuidadores (Aneshenhel, Pearling, Mullan, Zarit y Withlatch 1995; Lutzky y Knight, 1994; Marks, Lambert y Choi, 2000; Navaie-Waliser, 2002; Zarit, Todd y Zarit, 1986). Por ejemplo, Yee y Shultz (2000) encontraron que en la mayoría de los estudios las mujeres presentaban mayores niveles de depresión y carga que los hombres.

En relación al parentesco, se ha observado que diferentes estresores tienen consecuencias diferentes en el cuidador familiar en función de la relación de parentesco entre cuidador y persona cuidada (p. ej., Romero-Moreno y cols., 2014). Esta variable puede ser tan importante como el género (Marks y cols., 2002). Por ejemplo, Marks y cols. (2000) encontraron que las esposas, específicamente, presentaban mayores niveles de hostilidad y menores niveles de autoeficacia, propósito en la vida y relaciones sociales positivas. Por otro lado, Romero-Moreno y otros (2014) encontraron que la culpa era una variable moderadora entre la frecuencia de actividades placenteras y el nivel de sintomatología depresiva solamente en las hijas, pero no en esposas, esposos o hijos. Por su parte, Kim, Zarit, Femia y Savla (2012) encontraron que las esposas y las hijas respondían de manera diferente cuando comenzaron a usar centros de día. Así, ambos grupos disminuyeron los niveles de depresión, carga y afecto positivo, pero las esposas disminuyeron más sus niveles de afecto positivo, mientras que las hijas disminuyeron más los niveles de depresión.

b) Tiempo cuidando y horas dedicadas al cuidado

El tiempo que el cuidador familiar lleva haciéndose cargo de la tarea del cuidado, al igual que el número de horas diarias que dedica a esta labor, han sido clásicamente empleadas como variables de control en la investigación sobre cuidadores familiares de personas con demencia, si bien son también consideradas como estresores en otros estudios (p.ej., Yates, Tennstedt y Chang, 1999). Esto ha sido así bajo la asunción de que una mayor duración del cuidado va a estar asociada a un mayor malestar psicológico por parte del cuidador. En este sentido, se ha hipotetizado que la mayor reacción ante los BPSD de algunos cuidadores podría estar relacionada con alguna de estas variables temporales (Gaugler, Davey, Pearlin, y Zarit, 2000).

c) Otras variables sociodemográficas y contextuales

El cuidado de una persona con Alzheimer u otras demencias relacionadas implica la necesidad de usar servicios médicos y sociales, tanto para la persona enferma como para el/los cuidadores familiares a cargo. Corduras y cols., (2010) estimaron que el gasto medio mensual en España para cubrir el cuidado de una persona con Alzheimer u otra demencia relacionada era de 1.425 euros al mes, incrementándose en las últimas fases de la enfermedad, en las que los cuidados se hacen más intensos y la participación de los profesionales se hace más necesaria (Small, McDonell, Brooks y Papadopoulos, 2002). De esta cantidad, las familias se hacen cargo del 88% del gasto.

En estados Unidos, solamente el coste del tratamiento directo (visitas médicas y urgencias) se ha estimado entre 5.600 y 7.800 dólares anuales. El gasto indirecto (pérdida de empleo o días de trabajo, horas dedicadas al cuidado) es asumido por los cuidadores informales, estimado en 47.000 dólares anuales (Rice, Fox, Max, Webber, Lindeman, Hauck y cols., 1993), incrementándose estos gastos especialmente en

personas con problemas de conducta o pérdida de autonomía en actividades en la vida diaria (Small y cols., 2002).

El cuidado informal por parte de los familiares supone a los países un importante ahorro económico. Así por ejemplo, la Alzheimer Association (Thies y Bleiler, 2013) calcula que más de 15 millones de personas en Estados Unidos cuidan, de manera no remunerada, a una persona con Alzheimer u otra demencia relacionada. Esto supuso en 2012 aproximadamente 17.5 billones de horas de cuidado no remunerado, lo que representa una contribución a la nación de 216 billones de dólares en ese año (Thies y Bleiler, 2013).

1.4.2.2 Estresores

Los estresores hacen referencia a las demandas a las que tienen que hacer frente los cuidadores. Los dos estresores más comúnmente analizados han sido los comportamientos problemáticos del familiar con demencia (BPSD) y su capacidad funcional (Pinquart y Sörensen, 2005, 2007), seguidos de sus conductas depresivas (McCusker, 2007), si bien estas últimas han sido consideradas en muchos estudios en sí mismas como una dimensión específica dentro de los BPSD (p.ej., Teri y cols., 1992). En el contexto de las terapias no farmacológicas se ha considerado que los estresores son susceptibles de cambio a través de tratamientos específicos (Cohen-Mansfield, 2001, 2007).

a) Síntomas conductuales y psicológicos de las demencias (BPSD)

El estrés y malestar asociado al cuidado depende de múltiples factores, siendo uno de los más relevantes el de los problemas de conducta que presenta y desarrolla la persona con Alzheimer u otra demencia relacionada a lo largo del curso de la

enfermedad. La presencia de BPSD se ha considerado el problema más complejo, estresante y costoso dentro del proceso de la demencia (Kales, Gitlin y Liketsos, 2015), siendo una de las principales razones que explican la institucionalización temprana (Balestreri, Grossberg y Grossberg, 2000; Burns, Taube, Permutt, Rudin, Mulcare, Harbin y cols., 1991; Gaugler, Wall, Kane, Menk, Sarsour, Johnston y cols, 2010; Gaugler, Yu, Krichbaum y Wyman, 2009; Prince, Bryce, Albanese, Wimo, Ribeiro y Ferri, 2013, Rabinowitz y cols., 2009; Logsdon McCurry y Teri, 2007) y un factor que parece asociarse a un mayor riesgo de muerte de la persona con demencia (Walsh, Welch y Larson, 1990). Además, los cuidadores hacen más usos de los servicios hospitalarios para su familiar cuando éste presenta conductas depresivas, disminución de la capacidad funcional o conductas disruptivas (Schubert, Boustani, Callahan, Perkins, Hui y Hendrie, 2008).

Otra de las consecuencias más evidentes es la de la relación de los problemas de conducta con el estrés y la carga del cuidador, fundamentalmente cuando los problemas de conducta persisten en el tiempo y ellos perciben la incapacidad para manejar dichos problemas (Alspaugh, Sthephens, Townsend, Zarit y Green, 1999; Miller, Townsend, Carpenter, Montgomery, Stull y Young, 2001). Así por ejemplo, Fauth y Gibbons, (2014) encontraron que la frecuencia y el malestar asociado a los BPSD, especialmente los comportamientos disruptivos, se asociaban con la depresión del cuidador. De este modo, la intervención en BPSD (p.ej., a través de la psicoeducación al cuidador, de la modificación de los comportamientos problemáticos, etc.) se propone como vía para reducir la depresión del cuidador. Un evaluador puede predecir la depresión del cuidador con bastante exactitud basándose, únicamente, en la presencia de los BPSD (Zarit y cols., 2010). En este punto, parece evidente que el entrenamiento del cuidador en estrategias para modificar los problemas de conducta se convierte en imprescindible.

Introducción general

Además, según Kaye, Turner, Butler, Downey y Cotton, (2003), el éxito de las intervenciones va a depender, fundamentalmente, de la capacidad para implicar a los cuidadores en el plan de intervención.

Al ser los BPSD la variable estresora protagonista a lo largo de la presente Tesis Doctoral, presentamos en la Tabla 1.1. una revisión de las escalas para medir BPSD y que han sido validadas con población española o de habla hispana.

Tabla 1.1 *Resumen de escalas utilizadas para medir problemas de conducta en personas con demencia validadas al castellano y con población española*

Nombre de la escala	Validación en castellano	Ítems	Áreas evaluadas
Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) (Overall y Gorham, 1962)	Escala Breve de Síntomas Psiquiátricos (Martínez Azumendi, 2004) (Sánchez, Ibañez y Pinzón, 2005)	16	Preocupaciones somáticas Ansiedad Estado de ánimo Desorganización conceptual Sentimientos de culpa Tensión Manierismos Grandiosidad Estado de ánimo depresivo Hostilidad Susplicacia Alucinaciones Lentitud motora Colaboración Pensamientos inusuales Embotamiento afectivo
Christon Royal Behavioral Scale (CRBRS) (Robinson, 1965)	CRBRS (Bowling, 1994)	11	Mobilidad Orientación Comunicación Descanso Vestido Alimentación Continencia

Tabla 1.1 *Resumen de escalas utilizadas para medir problemas de conducta en personas con demencia validadas al castellano y con población española (cont.)*

Nombre de la escala	Validación en castellano	Ítems	Áreas evaluadas
			Sueño Estado de ánimo
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS) (Mohs, Rosen y Davis, 1983)	Escala de evaluación de la enfermedad de Alzheimer (Manzano, Llorca, Ledesma y López-Ibor, 1994)	10	Síntomas depresivos Funciones vegetativas Agitación Delirios Alucinaciones
Overt Aggression Scale (OAS) (Yudofsky, Silver, Jackson, Endicott y Williams, 1986)	Escala de agresión explícita en pacientes psiquiátricos Páez, Licon, Fresán, A., Apiquian, Herrera-Estrella, García-Anaya... y Pinto, 2002).	16	Agresividad verbal Agresividad contra objetos Autoagresividad Agresividad física heterodirigida
Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) (Cohen-Mansfield, 1986)	Conductas agitadas en ancianos (Cervilla, Rodríguez-Cano y Gurpegui, 1995)	29	Conducta físicamente agresiva Conducta físicamente no agresiva Conducta verbalmente agresiva Conducta verbalmente no agresiva
Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination (CAMDEX) (Roth, Tym, Mountjoy, Huppert, Hendrie, Verma y cols., 1986)	CAMDEX (Llinás, Vilalta y López-Pousa, 1991)	119	Demencia Delirios Depresión Ansiedad Paranoia
Neurobehavioral Rating Scale (NRS) (Levin, High, W. M., Goethe, K. E., Sisson, Overall, Rhoades y cols., 1987)	NRS (Peligrin, Martín y Tirapu, 1995)	28	Cognición Agitación / desinhibición Retardo conductual Ansiedad/ depresión Expresión verbal perturbadora Psicosis (delirios y alucinaciones)
Confusion Assessment Method (CAM) (Inouye, Van Dyck., Alessi, Balkin, Siegal y Horwitz, 1990)	Escala de evaluación de Confusión en cuidados intensivos (Toro, Escobar, Franco, Díaz- Gómez, Muñoz, Molina y cols.,	11	Delirios/alucinaciones Pensamiento desorganizado Alteración de conciencia

Tabla 1.1 *Resumen de escalas utilizadas para medir problemas de conducta en personas con demencia validadas al castellano y con población española (cont.)*

Nombre de la escala	Validación en castellano	Ítems	Áreas evaluadas
	2010)		
Blessed Dementia Rating Scale (BDRS) (Blessed, Tomlinson y Roth, 1991)	BDRS (Peña- Casanova, Monllau, Böhm, Aguilar, Sol y Hernández, 2005)	28	Personalidad Cambios de conducta
Rating Scale for Aggressive Behavior in the Elderly (RAGE) (Patel y Hope, 1992)	Conductas agresivas en las demencias (Azpiazo, Salamero, Pujol y Cuevas, 2001)	21	Comportamiento agresivo Consecuencias Evaluación subjetiva
Revised Memory and Behaviour Problems Checklist (RMBPC) (Teri y cols., 1992)	Problemas de memoria y de conducta revisado (González- Salvia, Dawidowski, Schapira, Figar, Söderlund, Seinhart y cols., 2010) (Nogales- González, Losada, Romero-Moreno, 2014)	24	Memoria Depresión Conductas disruptivas Reacción del cuidador
Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Cummings Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi y Gornbein, 1994)	Inventario Neuropsiquiátrico (Vilalta-Franch, Lozano-Gallego, Hernández-Ferrándiz, Llinàs-Regla, López-Pousa y López, 1999) NPI-Q (Boada, Cejudo, Tárraga, López y Kaufer, 2002)	12	Síntomas neuropsiquiátricos Síntomas neurovegetativos Síntomas extrapiramidales

Nota: Extraído y actualizado de Álvaro Garía Soler (2013)

b) Capacidad funcional y cognitiva de la persona con demencia

La capacidad funcional y cognitiva de la persona con demencia ha sido habitualmente considerada como estresor en la investigación con cuidadores familiares

Introducción general

(Colerick y George, 1986; Collins, King, y Kokinakis, 1994; Jagger y Lindsey, 1997; Miller y McFall, 1991). Los resultados sugieren una asociación significativa entre el nivel de capacidad cognitiva y la capacidad de la persona para realizar actividades de autonomía básica o instrumentales de la vida diaria y BPSD (Kim, Lyons, Shin y Yoon, 2002). La capacidad funcional se ha considerado un predictor de la institucionalización del familiar enfermo (Cohen, Gold, Shulman, Wortley, McDonald, y Wargon, 1993; Colerick y George, 1986).

1.3.2.3 Variables moduladoras

Las variables moduladoras son aquellas variables que median o moderan la relación entre las variables estresoras y las consecuencias psicológicas del cuidador. Según los modelos de estrés adaptados al cuidado, estas variables son de suma importancia, ya que se centran en los factores internos subjetivos (p.ej., la evaluación que realiza el cuidador sobre las demandas del cuidado) y factores externos (por ejemplo, las variables culturales) y su relación con los estresores objetivos. De hecho, se ha considerado que son estas variables las que contribuyen a explicar las diferencias individuales en las respuestas que los cuidadores dan a un estresor específico. Esto se debe a que, dependiendo de la valoración que el cuidador haga del estresor (p. ej., carga), unido a los recursos de los que disponga (p. ej., autoeficacia), las consecuencias psicológicas serán más o menos negativas. Se considera que estas variables, junto con los estresores, son también susceptibles de modificación y objeto de intervención (Gitlin y Corcoran, 2000).

Las variables moduladoras más estudiadas han sido la carga (Etters, Goodall, y Harrison, 2008; Knight y Sayegh, 2010), el apoyo social (Haley, Roth, Coletton, Ford, West, Collins e Isobe 1996; Kaufman, Kosberg, Leeper y Tang, 2010), las estrategias

de afrontamiento (Knigh y Losada, 2010), aspectos culturales (Knight y Sayegh, 2010; Quinn, Clare y Woods, 2010) y la autoeficacia (Fortinsky, Kercher y Burant, 2002; Gilliam, y Steffen, 2006; Rabinowitz, Mausbach y Gallagher-Thomson, 2009; Romero-Moreno y cols, 2014; Nogales-González y cols., 2014), entre otras.

Dada la especial relevancia que tiene para el presente trabajo, se considera importante resaltar el papel de la autoeficacia en el proceso del cuidado. La autoeficacia ha sido definida como la percepción del cuidador de su capacidad para responder eficazmente a las demandas del cuidado (Rabinowitz y cols., 2009; Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, y Bandura, 2002). Además, la autoeficacia varía en función de las demandas de la tarea y de las características de una situación concreta (Au, Lau, Sit, Cheung, Lai y Wong, 2010; Bandura, 2006; Bandura, Adams, y Beyer, 1977; Scholz, Doña, Sud, y Schwarzer, 2002). Así, un cuidador puede sentirse eficaz para unas tareas determinadas y no para otras.

En la literatura sobre el cuidado, la autoeficacia ha sido estudiada como una variable mediadora o moderadora entre los estresores relacionados con el cuidado (especialmente los BPSD) y las consecuencias psicológicas en el cuidador familiar, encontrándose que aquellos cuidadores con altos niveles en esta variable presentan menores niveles de depresión (Fortinsky, Kercher y Burant, 2002) y ansiedad (Laserna, Castillo, Pelaez, Navio, Torres, Rueda y cols., 1997). Sin embargo, el papel moderador de la autoeficacia en la relación entre estresores y el malestar en el cuidador se ha mostrado inconsistente. Así por ejemplo, Gallagher, Mhaolain, Crosby, Ryan, Lacey y Coen (2011) y Rabinowitz y cols. (2009) encontraron que la autoeficacia para manejar problemas de conducta mediaba entre los mismos y la depresión y carga en el cuidador familiar. Sin embargo, Gilliam y Steffen (2006) encontraron resultados opuestos. Por

otro lado, Romero- Moreno y cols. (2011) no encontraron que la autoeficacia para manejar BPSD moderase en la relación entre la frecuencia de los BPDS y la carga y estrés en el cuidador. Sin embargo, encontraron una relación de moderación entre la autoeficacia para controlar pensamientos disfuncionales en la relación entre la carga y el estrés del cuidador. Rabinowitz, Mausbach, Thompson, y Gallagher-Thompson (2007) encontraron que la autoeficacia para realizar actividades que supusieran un respiro y para controlar pensamientos disfuncionales, se relacionaba con una menor presencia de conductas consideradas de riesgo para la salud (p. ej., fumar).

1.3.2.4 Variables de resultado

En los últimos años se ha generado un amplio cuerpo de investigación sobre las consecuencias que el cuidado de un familiar con Alzheimer u otra demencia relacionada tiene sobre la salud física y psicológica del cuidador (ver, por ejemplo Mausbach, Patterson, Rabinowitz, Grant y Schulz, 2007; Pinquart y Sörensen 2003, 2007). Así, se han estudiado en esta población la presencia de condiciones crónicas, enfermedades, uso de servicios médicos, medicación, conductas relacionadas con la salud o índices fisiológicos (Connell y cols., 2001), así como depresión, ansiedad y carga, entre otras variables psicológicas (p. ej., Alspaugh y cols., 1999; Schulz y Martire, 2004). A continuación, se describen las principales consecuencias estudiadas en la literatura sobre el cuidado de personas con demencias.

a) Consecuencias físicas

En relación a las consecuencias físicas del cuidado familiar, existe evidencia empírica que sugiere que los cuidadores familiares de personas con demencia tienen mayores problemas de salud física que aquellas personas que no son cuidadoras (Vitaliano, Zhang y Scalan, 2003). Se ha observado que su probabilidad de morir es

Introducción general

mayor, están más preocupados por su salud y la perciben como peor tras la asunción de la responsabilidad del cuidado (Vitaliano y cols., 2003). Además, presentan mayores niveles de hormonas del estrés y menores niveles de anticuerpos (Vitaliano y cols., 2003). Schulz y Beach (1999) encontraron que los cuidadores familiares con síntomas de estrés tenían un riesgo de mortalidad 63% mayor que los no cuidadores. Mausbach y cols. (2007) encontraron que el estrés del cuidador se asociaba con un mayor riesgo a desarrollar problemas cardiovasculares como la hipertensión.

Por último, parece que los problemas físicos del cuidador son un predictor significativo del riesgo de institucionalización del familiar con demencia (Gaugler y cols., 2009).

b) Consecuencias psicológicas

Existe a día de hoy evidencia sólida de que los cuidadores de personas con demencia presentan mayores niveles de malestar psicológico (depresión, ansiedad, carga...) que los no cuidadores o los cuidadores de personas con problemas funcionales (p. ej., Pinquart y Sörensen, 2003). La depresión ha sido la consecuencia psicológica más estudiada en la investigación sobre cuidadores (ver p. ej., Cuijpers, 2005). Entre algunas de las conclusiones obtenidas, los cuidadores familiares de personas con demencia tienen más probabilidad de desarrollar depresión que otro tipo de cuidadores (p.ej., cuidadores de personas con limitaciones físicas pero no cognitivas), y uno de cada tres cuidadores presentan niveles clínicamente significativos de depresión (Schoenmakers, Buntix y Delepeleire, 2010), siendo aun mayor el número de cuidadores que presentan sintomatología depresiva (Schulz, Stahl, Burns y Nichols, 2005). Además, estas diferencias en depresión se mantienen en el tiempo (Clay, Roth, Wadley y Haley, 2008).

1.4 Problemas de conducta en las demencias

Como ya se ha ido comentando en varias ocasiones a lo largo de esta introducción, una de las principales características de las demencias son los llamados Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia (BPSD; Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia; Finkel y Burns, 2000). Este término hace referencia a aquellos comportamientos, reacciones psicológicas y síntomas psiquiátricos que están presentes un importante porcentaje de personas con demencia.

Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso (2000) se refirieron a ellos como todas aquellas alteraciones del comportamiento, por exceso (p. ej., agitación) o por defecto (p. ej., tristeza), que pueden suponer una dificultad, riesgo o peligro tanto para la persona que recibe los cuidados como para la que cuida, o para terceras personas implicadas en el cuidado. También se incluyen dentro de esta categoría aquellos comportamientos que son socialmente inaceptables. Algunos ejemplos de problemas de conducta son los problemas de memoria, cambios de humor, dificultades en el lenguaje expresivo y receptivo, problemas de discriminación o comportamientos verbal o físicamente agresivos (Trahan, Kahng, Fisher y Hausman, 2011). Por su parte, Lyketsos, Carrillo, Ryan, Khachaturian, Trzepacz y Amatniek (2011), definen los BPSD como una variedad de conductas socialmente inapropiadas, que incluyen agitación, depresión, apatía, repetición de preguntas o deambulismo entre otras. Son precisamente los BPSD el núcleo fundamental en el que se centra la presente Tesis Doctoral.

A la hora de explicar por qué se producen los comportamientos problemáticos, se defiende una compleja interacción entre factores neurobiológicos, psicosociales y ambientales.

Introducción general

En relación a los factores neurobiológicos se han observado disfunciones en los circuitos fronto subcorticales, en el cortex orbitofrontal, en el núcleo basal de Meyner, en el hipocampo, un incremento en los ovillos neurofibrilares entre otros (ver, por ejemplo, Holthoff, Beuthien-Baumann, Kalbe, Lüdecke, Lenz, Zündorf y cols., 2005; Migneco, Benoit, Koulibaly, Dygai, Bertogliati, Desvignes y cols., 2001). E incluso se han encontrado algunas asociaciones genéticas (Sierksma, van den Hove, Steinbusch y Prickaerts, 2010).

En relación a los factores psicosociales y ambientales, se han propuesto dos modelos. Por un lado, el modelo de las necesidades insatisfechas. Stokes (1996) plantea que éstos son una expresión de necesidades no cubiertas o mal expresadas. Para este autor, las habilidades de las personas con demencia se ven alteradas por la enfermedad, lo cual facilita que la persona utilice métodos disfuncionales de comunicación y comportamientos para alcanzar sus objetivos (Stokes, 1996; Cohen- Mansfield, 2001). Las necesidades no cubiertas más comunes son la estimulación social y física, la incomodidad o el dolor (Cohen-Mansfield, 2001). Logsdon y otros (2000) y Cohen Mansfield (2001) incorporaron a la explicación anterior un modelo conductual de aprendizaje, poniendo en relieve la importancia del ambiente (antecedentes y consecuentes) en el mantenimiento del problema de conducta. Según este modelo, las conductas se mantendrían o extinguirían en función de las consecuencias agradables o desagradables que las siguieran. Por último, Hall y Buckwalter (1987) plantea un de vulnerabilidad ambiental o de disminución del umbral de tolerancia al estrés o estímulos adversos, por el que las personas con demencia irían perdiendo sus capacidades de adaptación al medio y se volverían más sensibles a los cambios ambientales, lo que provocaría respuestas inapropiadas.

Introducción general

Se estima que entre un 70% y un 90% de las personas con demencia moderada o severa manifiesta comportamientos problemáticos clínicamente significativos (Davis, Buckwalter y Burgio, 1997). Esta variabilidad en los datos puede deberse a la falta de consenso en la definición de BPSD, a los sistemas de medida utilizados para evaluarlos (Allen, Burgio, Roth, Ragsdale, Gerstle, Bourgeois y cols., 2003; Gibbons Teri, L., Logsdon, y McCurry, 2006), a las características de la muestra (Fauth y Gibbon, 2014), o a no considerar los BPSD como un concepto multidimensional (Fuh, Liu, Wang, Wang, y Liu, 1999; Nogales-González Losada y Romero-Moreno, 2014), lo que significa que un amplio rango de conductas se estudian bajo el mismo nombre o como una sola variable.

En relación al concepto de multidimensionalidad, los problemas de conducta de las personas con demencia pueden ser de diferentes tipos y habitualmente se han clasificado en diferentes dimensiones. Así, por ejemplo, Cohen-Mansfield, Marx y Rosenthal (1990) identificaron tres dimensiones: conductas agresivas, conductas físicamente no agresivas y conducta verbalmente agitada. Mungas, Weiler, Franzi y Henri (1989) las categorizaron en agresiones físicas, agresión verbal, agitación y deambulación. Por su parte, Teri y cols. (1992) las clasificaron en tres dimensiones: problemas de memoria, conductas disruptivas y conductas depresivas.

Fauth y Gibbons (2014) observaron que los problemas de conducta más comunes eran las conductas depresivas, la apatía y la agitación motora (medido mediante el NPI; Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi, y Gornbein, 1994). García Alberca, Muñoz y Berthier (2010) incluían en los comportamientos anteriores la irritabilidad, la agresividad, la ansiedad y la desinhibición como los más frecuentes. Pese a ello, determinar qué conductas son más problemáticas va a depender

del concepto de “problemático” que se asuma en las diferentes investigaciones. Así por ejemplo, podríamos centrarnos en la frecuencia de la conducta, en el malestar que los cuidadores experimentan a causa de esa conducta o en las consecuencias psicológicas negativas que generan en el cuidador a largo plazo (Fauth and Gibbons, 2014).

Numerosos estudios consideran que los problemas de conducta de la persona con demencia afectan más drásticamente a la salud y al estrés del cuidador que la falta de autonomía, ya que, generalmente, son menos predecibles y menos controlables (Goode, Haley, Roth y Ford, 1998; Rabinowitz, Mausbach y Gallagher-Thompson, 2009). Los BPSD, especialmente las conductas disruptivas, han resultado ser más estresantes para los cuidadores familiares que otros aspectos, como el deterioro cognitivo o el aumento en la necesidad de ayuda en las actividades de la vida diaria (Haley y cols., 1989, Kales y cols., 2015). En este sentido, el estrés o malestar subjetivo del cuidador familiar relacionado con los problemas de conducta ha demostrado ser un predictor más potente del malestar psicológico del cuidador, específicamente, de la depresión (Fauth y Gibbons, 2014), ansiedad (García-Alberca, Lara y Berthier, 2001) y carga (Orstein y Glaugler, 2012), que la frecuencia de los problemas de conducta en sí mismos (Fauth, Zarit, Femia, Hofer y Stephens, 2006).

En relación a este malestar psicológico, se ha encontrado que los problemas de conducta en los familiares con Alzheimer u otra demencia relacionada se asocian con depresión (Guilliam y Steffen, 2006) y carga (Logsdon, McCurry y Teri, 2007), con un ingreso en residencia más temprano (Rabinowitz y cols., 2009) y con otras consecuencias negativas tanto para el cuidador familiar como para la persona cuidada.

Dada la alta probabilidad de que se presenten problemas de conducta y el alto grado de malestar que provoca en el cuidador familiar, su análisis, estudio y tratamiento

se hace fundamental en el campo de las demencias y en el trabajo con cuidadores. Esta problemática supone, además, una importante fuente de demandas de información y formación por parte de los propios cuidadores familiares (Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg y Francke, 2010).

Los tratamientos utilizados para la demencia han sido clasificados habitualmente en dos tipos, tratamientos farmacológicos (ver p. ej., Schwarz, Froelich, y Burns, 2012) y tratamientos no farmacológicos (ver p. ej., Olazarán, Reisberg, Clare, Cruz, Peña-Casanova, del Ser y cols., 2010). Se exponen a continuación las principales características de cada uno, con especial énfasis en los tratamientos no farmacológicos.

1.4.1 Tratamientos farmacológicos

Los tratamientos farmacológicos son aquellos tratamientos en los que se administra una medicación con el fin de parar o enlentecer el proceso de enfermedad o para reducir los síntomas. Según la Alzheimer Association (2013), ninguna medicación a día de hoy ha conseguido enlentecer o frenar la muerte neuronal o el mal funcionamiento del cerebro en el desarrollo de la demencia, si bien se han encontrado algunos medicamentos capaces de mejorar los síntomas y la calidad de vida de las personas con demencia durante un periodo de tiempo mediante el incremento de neurotransmisores (Sink, Holden y Yaffe, 2005). Los efectos son modestos y no parecen particularmente efectivos para manejar BPSD (Gitlin, Kales y Lyketsos, 2012; Olazarán y cols., 2010; Sink y cols., 2005).

1.4.2 Tratamientos no farmacológicos

Los tratamientos no farmacológicos han sido definidos como “cualquier tratamiento replicable y fundado en una base teórica, no químico, llevado a cabo con el

paciente o con el cuidador y que provee, potencialmente, beneficios relevantes” (Olazarán y cols., 2010, p.2). Al igual que con los tratamientos farmacológicos, ningún tipo de intervención no farmacológica ha logrado parar o revertir el curso de la enfermedad. Sin embargo, estos tratamientos sí se han mostrado útiles para mantener las funciones cognitivas durante más tiempo o para mejorar los síntomas conductuales (p.ej., deambulación, problemas de sueño o conductas disruptivas) y con ello la calidad de vida de la persona enferma y las personas de alrededor (Olazarán y cols., 2010; Thies y Bleiler, 2013).

Los tratamientos no farmacológicos se han recomendado como las intervenciones de primera opción en personas con Alzheimer u otra demencia relacionada (Downs, Turner, Bryan, Wilcock, Keady, Levin y cols., 2006; Sadowsky y Galvin, 2012). Olazarán y cols. (2010) realizaron un meta-análisis de terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer, concluyendo que estas terapias pueden contribuir a la mejora y cuidado de las personas con Alzheimer y otras demencias relacionadas, entre otras razones, por su bajo coste. Algunos estudios, además, parecen mostrar que el tratamiento dirigido a mejorar los problemas conductuales puede retrasar la institucionalización (ver, por ejemplo Lawton, Brody y Saperstein, 1989, Mittelman, Ferris, Steinberg, Shulman, Mackell, Ambinder y Cohen, 1993; Belle, Burgio, Burns, Coon, Czaja, Gallagher-Thompson y cols., 2006).

En las últimas décadas se está abogando por el uso de tratamientos no farmacológicos. Según Grossberg y Desai (2003), parece que la actuación recomendada en el caso de que la persona con Alzheimer presente comportamientos problemáticos leves o moderados sería la intervención no farmacológica (modificación conductual o ambiental), incorporando la medicación sólo en aquellos casos en los que los problemas

de conducta sean muy severos o resistentes a los tratamientos anteriores (Gitlin y cols., 2012).

Aunque a través de las intervenciones no farmacológicas no se pueda eliminar el deterioro cognitivo asociado a la demencia, en ocasiones sí se puede mejorar la capacidad funcional e incluso cognitiva de la persona cuando hay un exceso de discapacidad, es decir, cuando el nivel de discapacidad excede las limitaciones asociadas al daño orgánico (Losada, 2004). Además, las intervenciones conductuales permiten la flexibilización en la implementación, teniendo en cuenta las características y necesidades específicas de cada caso (Gallagher-Thompson, Tzuang, Au, Brodaty, Charlesworth, Gupta, y cols. 2012).

A lo largo de las últimas décadas se ha hecho un importante esfuerzo por clasificar los tratamientos no farmacológicos existentes para hacer frente a las dificultades que presenta la enfermedad e incluso específicamente para los problemas de conducta. El lector interesado puede acudir a los estudios de Cohen-Mansfield (2000, 2001) y Olazarán y cols., (2010). La calidad de los estudios relacionados con intervenciones no farmacológicas ha mejorado, incrementándose en los últimos años los estudios con muestras aleatorizadas y grupo control (Olazarán y cols., 2010). Un conjunto de procedimientos no farmacológicos que presenta un gran potencial para manejar e incluso mejorar los problemas de comportamiento en las demencias es la modificación de conducta, a cuya descripción se dedica el apartado siguiente.

1.5 Las técnicas derivadas de la modificación de conducta como propuesta de intervención en los BPSD en demencias.

1.5.1 Modificación de conducta y características del análisis de la conducta aplicado

La modificación de conducta es el área de la psicología que se ha centrado en el análisis y el cambio de la conducta humana. Deriva de los principios filosóficos del conductismo y de las teorías del aprendizaje desarrolladas, fundamentalmente, durante el siglo XX. La modificación de conducta podría resumirse en dos ideas básicas: a) el individuo aprende durante todo el proceso del ciclo vital; y b) se destaca el papel protagonista del ambiente (incluyendo los antecedentes y los consecuentes de la conducta), como factor determinante para la adquisición, mantenimiento y eliminación de la conducta (Kazdin, 1978), lo que implica que se considere la conducta como un fenómeno contextual.

Pueden diferenciarse dos ramas fundamentales dentro de esta área. Por un lado, el análisis *experimental* de la conducta, que se ha dedicado a la investigación básica y de laboratorio, poniendo a prueba los principios de aprendizaje. Se consideran sus inicios en 1938 con la obra de Skinner "*La conducta de los organismos*". Por otro lado, el análisis de la conducta *aplicado* se inició en 1959, con la obra de Ayllon y Michael "*The psychiatric nurse as a behavioral engineer*", y se ha dedicado al "desarrollo y aplicación de la tecnología o las técnicas de intervención a conductas socialmente relevantes para las personas, con el fin de mejorar su adaptación al ambiente y con ello su calidad de vida" (Cooper, Heron y Heward, 2007; pág 10). El análisis aplicado de la conducta cuenta con técnicas de análisis e intervención que "se derivan de los principios de aprendizaje y que se aplican sistemáticamente para mejorar conductas que son

socialmente significativas y en la que la experimentación se utiliza para detectar las variables responsables del comportamiento” (Cooper, Heron & Heward, 2007; pág. 20).

El análisis aplicado de la conducta con personas mayores se ha denominado Gerontología Conductual (Baltes y Barton, 1977), y subraya cómo los procesos de aprendizaje siguen dándose en la vejez del individuo, permitiendo, por tanto, el cambio comportamental en esta etapa de la vida. Baer, Wolf y Risley (1968) resumen las características del análisis de conducta aplicado (ABA). Presentamos estas características en la Tabla 1.2.

Tabla 1.2 *Características del análisis aplicado de conducta*

Características del Análisis Aplicado de la Conducta	
1. Aplicado	Se centra en la modificación de conductas que son socialmente significativas (p. ej., actividades de la vida diaria, lenguaje, actividades de ocio...) para el participante o las personas cercanas (p. ej., padres, profesores, cuidadores...)
2. Conductual	Se centra en conductas que puedan ser observables por muchos observadores, como las conductas públicas (p. ej., gritar) o por un solo observador, como las conductas privadas (p.ej., pensar). Además, estas conductas deben ser medibles en el ambiente natural en el que se producen.
3. Analítica	Debe ser capaz de controlar la ocurrencia y la no ocurrencia de la conducta bajo estudio, demostrando así una relación funcional entre las variables manipuladas y el cambio de comportamiento.
4. Tecnológica	Todos los procedimientos utilizados deben ser descritos de

Tabla 1.2 *Características del análisis aplicado de conducta (cont.)*

Características del Análisis Aplicado de la Conducta	
	manera operativa y con suficiente detalle como para poder ser enseñados y replicados.
5. Conceptualmente sistemática	Todos los procedimientos deben describirse en términos de principios de aprendizaje, tratando de respetar la integridad de la disciplina.
6. Efectiva	El cambio de conducta debe darse en algún grado bajo el criterio de significación clínica, independientemente de la significación estadística de los resultados.
7. Generalizable	Los nuevos comportamientos deben mantenerse a través del tiempo, deben ayudar a desarrollar comportamientos nuevos y deben darse en todos los lugares donde dicho comportamiento resulte adaptativo.

Nota: extraído y adaptado de Baer, Wolf y Risley (1968).

La modificación conductual se ha considerado una de las orientaciones con potencial capacidad de cambio en las manifestaciones conductuales de la demencia (Burgio y Kowalkoski, 2011; Trahan, Kanhg, Fisher y Hausman, 2011). Además, las intervenciones conductuales con esta población han recibido suficiente respaldo empírico como para ser consideradas terapias empíricamente validadas para la intervención con problemas de conducta asociados a las demencias (Logsdon y cols., 2007). Logsdon y cols. (2007) revisaron los tratamientos psicológicos para intervenir en BPSD basados en la evidencia, encontrando que en 8 de 14 estudios había diferencias significativas entre grupos control y grupos de tratamiento. Estos tratamientos se basaron en el entrenamiento en resolución de problemas, modificación de antecedentes

y consecuentes de los comportamientos problemáticos e incremento de actividades agradables.

Como ya se ha comentado anteriormente, las intervenciones farmacológicas han sido severamente criticadas por sus resultados escasos y sus grandes efectos secundarios. De ahí que el análisis aplicado de la conducta y las técnicas de modificación conductual se hayan propuesto como una alternativa no farmacológica al método médico, habiendo recibido importante respaldo empírico (Logsdon y cols., 2007).

La aproximación conductual se preocupa por identificar las contingencias de la conducta que se considera problemática (por exceso o por defecto), y desarrollar un plan de intervención individualizado para modificar tales contingencias, entendidas como la relación que mantiene una respuesta o conducta concreta con los antecedentes y consecuentes ambientales (internos o externos) (Trahan, Kahng, Fisher y Hausman, 2011).

1.5.2 *La importancia de la evaluación antes de la implementación del tratamiento.*

De forma previa a la implementación de una intervención no farmacológica para comportamientos problemáticos en demencias, y a la misma altura en términos de importancia en el diseño global del proceso de intervención, hay que diseñar el proceso de evaluación de las variables implicadas. Muchos de los cuestionarios elaborados para analizar los BPSD lo hacen utilizando escalas ordinales, es decir, analizan la frecuencia o la ocurrencia de dichos comportamientos. Algunos ejemplos serían el *Revised Memory and Behavior Problems Check-List* (Escala Revisada de Memoria y problemas de Conducta) (RMBPC; Teri y cols., 1992), el *Brief Psychiatric Rating Scale* (Escala Breve de Evaluación Psiquiátrica) (BPRS; Overall y Gorham, 1962), el *Geriatric Rating*

Introducción general

Scale (Escala de Evaluación Geriátrica) (GRS; Plutchick Conte, Lieberman, Bakur, Grossman y Lehrman, 1970), el Neuropsychiatric Inventory (NPI; Cummings Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi y Gornbein, 1994) o el *Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination* (Prueba Cambridge para la Valoración de los Trastornos Mentales en la Vejez) (CAMDEX; Roth, Tym, Mountjoy, Huppert, Hendrie, Verma, 1986) (ver Tabla 1). Esta forma de evaluar los BPSD dificulta el diseño de intervenciones dirigidas a la modificación de los comportamientos problemáticos, por diferentes razones. Primero, porque están basadas en la apreciación subjetiva y recuerdo del cuidador familiar, en lugar de basarse en una frecuencia “real” del comportamiento. En segundo lugar, no toma en consideración los cambios del comportamiento en función del contexto; sin embargo, hay conductas cuya frecuencia puede ser diferente en distintas situaciones o en presencia de distintas personas. Por ejemplo, diversos estudios defienden que la deambulación ocurre más a menudo en situaciones de poca luz o exceso de ruido que en otras situaciones (Cohen- Mansfield, Werner, Max y Freedman, 1991). Además, Fauth, Zarit, Femia, Hofer y Stephens (2006) sugieren que el cuidador, debido al exceso de estrés, podía sobreestimar o infraestimar los BPSD, por lo que medidas más objetivas de los problemas de conducta son necesarias. Y, por último, estos instrumentos no toman en consideración las variables antecedentes y las consecuencias de la conducta como evocadoras o mantenedoras de la conducta problema. Así, por ejemplo, los cuestionarios mencionados no son sensibles a la presencia de antecedentes de los comportamientos como los encontrados en un estudio realizado por Cohen- Mansfield (2000), quien detectó que, aunque algunos de estos problemas de conducta puede deberse al daño neurológico de la persona con Alzheimer, en muchos otros casos son un indicador de incomodidad de la persona, una conducta que se ha convertido en adaptativa para dar respuesta a un problema o una

manifestación de necesidades no cubiertas (Cohen- Mansfield y Creedon, 2002). Cohen-Mansfield concluye que las personas con Alzheimer u otras demencias relacionadas, en su proceso de enfermedad, siguen aprendiendo conductas nuevas que les ayudan a adaptarse a su ambiente.

De este modo, puede afirmarse que las respuestas de las personas con demencia no pueden entenderse totalmente si no se presta atención al contexto general que las rodea y que puede influir decisivamente en la aparición o no de estos comportamientos. Este contexto general se ha analizado siguiendo el modelo ABC (antecedente-respuesta-consecuente) usado tradicionalmente en modificación de conducta y en los últimos tiempos en las intervenciones dirigidas a personas con demencia (p.ej., Bourgeois, Shultz, Burgio y Beach, 2002). En el siguiente apartado se describe este modelo y la intervención conductual basada en él.

10.5.3 *Intervención a través del modelo ABC*

El modelo ABC permite explicar la conducta específica analizando la situación estimular antecedente al problema de conducta como provocadora o evocadora de la misma, y/o la estimulación consecuente como mantenedora o influyente en la probabilidad futura de ocurrencia de dicho problema de conducta (Teri y Logsdon, 2000). En relación al modelo ABC, Baltes y Barton (1979) propusieron un modelo bioconductual donde especificaron cuatro tipos de relaciones ambiente-conducta para explicar los problemas de conducta observados en la vejez en función de la presencia o ausencia de estímulos discriminativos y la presencia o ausencia de consecuencias positivas o negativas. Explican por ejemplo cómo el ignorar una conducta de independencia o incluso castigarla (consecuencias negativas) puede afectar la ejecución futura de esa conducta. Igualmente, el no ir al centro de día un día específico supondría

Introducción general

un cúmulo de pérdidas de estímulos antecedentes, disminuyendo diversas actividades que serán sustituidas por otras posiblemente no adecuadas (p.ej., respuestas condicionadas de ansiedad). Siguiendo este ejemplo, Zarit y cols (2010) observaron que en aquellas personas que acudían al centro de día en días alternos presentaban mayores problemas de conducta los días que se quedaban en casa. Se presenta en la Figura 1.2. un esquema del análisis de la secuencia funcional ABC o de la también llamada contingencia de tres términos. Este esquema ofrece una ejemplificación clásica del paradigma operante, según el cual la modificación de la conducta (B) podría lograrse o bien modificando los antecedentes (A) o bien modificando las consecuencias que siguen a la conducta (C). En la tabla 1.3. se explican y se ejemplifican los términos utilizados en la figura anterior.

Figura 1.2 *Esquema de secuencia funcional basado en estímulos antecedentes y estímulos consecuentes*

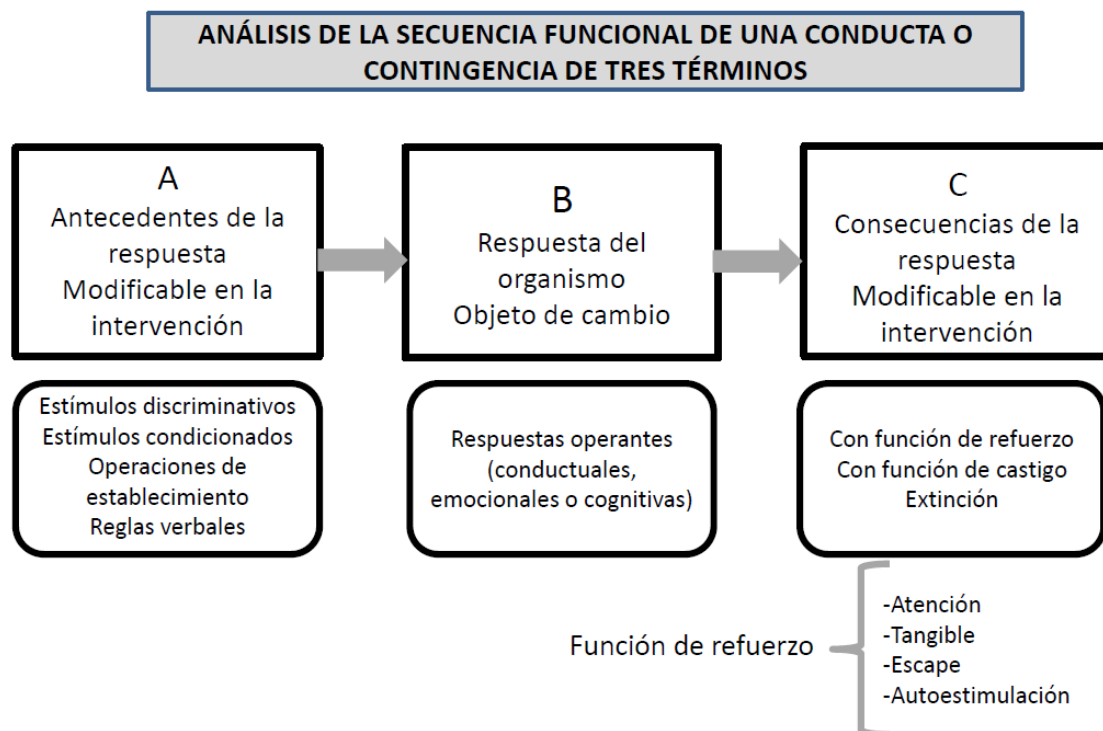


Tabla 1. 3 *Conceptos básicos incluidos en la figura de la secuencia de análisis funcional de una conducta*

Término	Definición
Contingencia	Hace referencia a la relación temporal o de dependencia entre las conducta operantes y las variables que las controlan (antecedentes y consecuentes).
Antecedentes	Hace referencia a las condiciones ambientales y cambios estimulares que ocurren justo antes de una determinada conducta y que han adquirido capacidad para provocar dicha respuesta.
Estímulo discriminativo	Es un estímulo en cuya presencia ciertas clases de respuestas han sido reforzadas y ante su ausencia, las mismas respuestas no han sido reforzadas. Este reforzamiento diferencial es el que hace que se adquiera control de estímulos, es decir, que un estímulo determinado controla la aparición o no de una respuesta concreta.
Estímulo condicionado	Estímulo que inicialmente era neutro y ha adquirido la capacidad de provocar una respuesta a través de múltiples emparejamientos con un estímulo incondicionado.
Operaciones motivadoras	Hace referencia a una variable ambiental que altera (incrementa o disminuye) la efectividad del reforzador o del castigo y la probabilidad de que la conducta se ejecute en un momento determinado independientemente de que haya sido reforzada o castigada anteriormente. Se clasifican en: a) Operaciones de establecimiento: incrementa la efectividad de un determinado reforzador (p.ej., el haber estado privado de alimentación y tener hambre funcionaría como una operación de establecimiento que incrementaría el valor reforzante de la comida en ese momento determinado).

Tabla 1. 3 *Conceptos básicos incluidos en la figura de la secuencia de análisis funcional de una conducta (cont.)*

Término	Definición
	<p>b) Operaciones de abolición: disminuye la efectividad de un reforzador (p.ej., estar saciado disminuiría el valor reforzante de la comida en un momento determinado).</p> <p>Generalmente se han situado fuera de los antecedentes, y el esquema se ha llamado "esquema de contingencia de cuatro términos" (OM- antecedentes, respuesta- consecuente).</p>
Reglas verbales	<p>Son estímulos verbales que especifican y describen las contingencias (Labrador, 1998). Las conductas gobernadas por reglas son aquellas en las que la persona no ha necesitado ponerse en contacto con las contingencias de reforzamiento para realizar la conducta descrita en la regla. Por ejemplo, las personas aprendemos a cruzar cuando el semáforo está en verde sin necesidad de haber sido atropellados por un coche. La regla verbal de “cruza en verde o un coche podría atropellarte” es suficiente para realizar dicha conducta.</p>
Conducta	<p>Johnston y Pennypacker (1993, pág 23), lo definieron como "la porción del organismo que entra en interacción con el ambiente y que se caracteriza por un desplazamiento detectable en el espacio y en el tiempo y que resulta en un cambio medible en al menos una parte de dicho ambiente).</p>
Respuestas operantes	<p>Serían aquellas respuestas del organismo que se dan en la contingencia de tres términos. Clásicamente se han dividido en motoras (p. ej., morder), cognitivas (p. ej., decirse a uno mismo "no puedo hacer esto") o emocionales (p. ej., una respuesta clásica de ansiedad).</p>

Tabla 1. 3 *Conceptos básicos incluidos en la figura de la secuencia de análisis funcional de una conducta (cont.)*

Término	Definición
	En algunas ocasiones, un condicionamiento clásico (p. ej., fobia a caminar) puede situarse como antecedente de una respuesta operante (p. ej., escapar de actividades donde tengo que estar de pie).
Consecuentes	Un cambio estimular que se produce tras la ejecución de una determinada respuesta y que va a afectar a la probabilidad futura de respuesta de la conducta a la que sigue.
Reforzamiento	<p>Proceso por el cual la presentación de un estímulo tras una respuesta determinada, altera la probabilidad futura de ocurrencia de esa conducta. Se clasifican en cuatro clases de contingencias, dos de reforzamiento (utiliza el mismo nombre que el proceso general) y dos castigo.</p> <p>a) Reforzamiento: incrementa la probabilidad futura de ocurrencia de una conducta, bien aplicando una consecuencia agradable para el sujeto (reforzamiento positivo), o bien retirando una consecuencia desagradable (reforzamiento negativo).</p> <p>b) Castigo: disminuye la probabilidad futura de ocurrencia de una conducta, bien aplicando un estímulo desagradable (castigo positivo), bien retirando un estímulo agradable (castigo negativo).</p>
Extinción	Hace referencia a la discontinuación de un reforzador que previamente había seguido a la conducta.
Clasificación de las funciones de refuerzo	<p>Clásicamente se han diferenciado cuatro tipos de función de refuerzo, que son:</p> <p>a) Atención: el individuo realiza el problema de conducta con el fin de obtener atención por parte</p>

Tabla 1. 3 *Conceptos básicos incluidos en la figura de la secuencia de análisis funcional de una conducta (cont.)*

Término	Definición
	<p>de otros.</p> <p>b) Tangible: el individuo realiza la conducta con el fin de conseguir un objeto.</p> <p>c) Escape: el individuo realiza el problema de conducta con el fin de escapar de una situación aversiva.</p> <p>d) Autoestimulación: el individuo realiza la conducta problema porque obtiene placer al hacerla.</p>

Nota: Estas definiciones han sido adaptadas a partir de Cooper, Heron y Heward (2007), Miltenberger (2007) y Segura, Sánchez y Barbado (1995).

Introducción general

Los procedimientos utilizados tradicionalmente en investigación conductual con personas con discapacidad intelectual (p. ej., programas de reforzamiento diferencial, extinción o moldeamiento, entre otros procedimientos) han mostrado en diversos estudios ser eficaces con personas con Alzheimer y demencias relacionadas, aunque normalmente estas investigaciones se han llevado a cabo mediante intervenciones multicomponente (p.ej.,Bourgeois, 1990). Logsdon y cols. (2007) realizaron una revisión sobre la eficacia de los tratamientos psicológicos basados en la evidencia y concluyeron que, específicamente, dos tipos de programas de intervención eran eficaces para disminuir los problemas de conducta de las personas con demencia: a) por un lado, los programas de intervención conductual que se centran en el análisis de antecedentes y consecuentes de la conducta, que incluían modificación ambiental e incremento de actividades agradables (Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry, 1997; Teri, Gibbons, McCurry, Logsdon, Buchner, Barlow y cols., 2003; Teri, McCurry, Logsdon y Gibbons 2005; Lichtenberg, Kemp-Havican, MacNeill y Johnson, 2005); y b) por otro lado, las intervenciones basadas en el “counseling” o intervención a través del cuidador, con el fin de modificar los problemas de conducta de las personas con demencia modificando el ambiente físico (p. ej., Haupt, Karger y Jänner, 2000).

Se ha considerado que los BPSD pueden darse por exceso (conductas que se dan con mayor frecuencia, duración o intensidad de lo que sería deseable) y por defecto (conductas que se dan con una frecuencia, intensidad o duración inferior a la deseable). Hussian (1984) presentó los conceptos de tasa excesiva de respuesta y tasa deficiente de respuesta, haciendo explícito que mientras que el objetivo para ciertas conductas será la de incrementar la tasa de respuesta (p. ej., ejercicio físico, intervenciones verbales positivas), con otras será la de disminuirlas (p. ej., autolesiones o agresiones a los demás).

Introducción general

Se ha desarrollado un abundante cuerpo de investigación sobre la evaluación y tratamiento de excesos y déficits conductuales en personas con trastornos del desarrollo o incapacidad intelectual. Sin embargo, y pese a las similitudes que presentan las personas con Alzheimer y otras demencias relacionadas con las personas con trastornos del desarrollo o incapacidad intelectual, son todavía pocos los estudios que han tratado de extrapolar esos conceptos y conocimientos a la población con demencia (Trahan y cols., 2011). De entre los tratamientos llevados a cabo mediante el uso de técnicas derivadas de los principios teóricos del conductismo han destacado especialmente los que se han enfocado en el desarrollo o mantenimiento del lenguaje o reducir verbalizaciones inadecuadas. En este sentido, Bourgeois (1993) utilizó diarios con ayudas visuales de fotografías y frases como estímulos discriminativos para incrementar las interacciones adecuadas y disminuir las inadecuadas en tres personas con demencia leve y moderada. Utilizando un diseño BAB (línea base- tratamiento- línea base) se observó que todos los participantes mejoraron la calidad de sus conversaciones. Henry y Horne (2000) aplicaron reforzamiento positivo a tres participantes y reforzamiento más modelado a otros dos participantes con demencia severa con el objetivo de incrementar sus conductas de oyente y de hablante (Skinner, 1957). Los resultados mostraron que, mientras que las verbalizaciones ecoicas (repetición punto a punto del estímulo auditivo) aumentaron, los mandos (petición) se mantuvieron en el mismo nivel. Buchanan y Fisher (2002) evaluaron la conducta verbal agresiva de 2 participantes con demencia a través de análisis funcional y lograron disminuir la frecuencia de las verbalizaciones inadecuadas a través de reforzamiento no contingente (RNC) mediante un programa de reforzamiento intermitente de intervalo fijo con criterio cambiante.

Por otro lado, las conductas problemáticas por exceso, entre ellas las disruptivas, han sido también foco de atención, tratando de sustituirlas por conductas más

adaptativas. Así, por ejemplo, Dwyer-Moore y Dixon (2007) llevaron a cabo un análisis funcional con problemas de conducta en tres participantes. Los dos primeros presentaban conductas verbalmente agresivas, y el tercero conducta de deambulación. Tras analizar la función de las conductas mediante análisis funcional, aplicaron reforzamiento diferencial de otras conductas (RDO), reforzando conductas verbales adecuadas y extinción para los dos primeros (conducta verbalmente agresiva mantenida por atención y por escape, respectivamente). Con el tercer participante, cuya conducta de deambulación estaba mantenida por atención, aplicaron atención no contingente y preferencia de reforzadores. Las conductas disruptivas de los tres participantes disminuyeron con la intervención. Por otro lado, Brenske y cols (2008), utilizando modelado, ayudas verbales y ayudas físicas, lograron incrementar la participación de las personas con demencia con las que trabajaban en actividades de ocio como hacer crucigramas y aumentaron la asistencia a la habitación de juegos.

En conclusión, las técnicas derivadas de la modificación de conducta se han mostrado eficaces para modificar, bien incrementando, bien disminuyendo, las conductas problemáticas por exceso o por defecto que presentan las personas con Alzheimer u otra demencia relacionada. Puesto que el proceso de enfermedad es degenerativo y nuevas conductas problemáticas pueden aparecer a lo largo del curso de la enfermedad, Logsdon y cols. (2007) defendían que el monitorizar el tratamiento conductual a lo largo del proceso de la enfermedad se hace fundamental, de tal manera que se pueda dar respuesta a las nuevas conductas que emerjan a lo largo del tiempo. Esto ayudaría a que las intervenciones fueran individualizadas y adaptadas a las características y peculiaridades de cada persona y en cada momento (Cohen-Mansfield, 2000), teniendo en cuenta su capacidad cognitiva, capacidad de movilidad y déficits

sensoriales como guía para la elección del tratamiento que puede resultar más eficaz (Cohen-Mansfield, 2002).

Dado que la mayor parte de las personas con Alzheimer u otras demencias relacionadas es cuidada en el ámbito familiar por un cuidador principal, la efectividad en el manejo de problemas de conducta a largo plazo va a depender del cuidador familiar (Sadowsky y Galvin, 2012). Su formación a nivel psicoeducativo y conductual resulta, por tanto, fundamental. Esto disminuirá la ambigüedad que tiene el cuidador sobre si un síntoma es intencionado o es fruto de la enfermedad (Chua, 2013) e incrementará su implicación en la intervención de comportamientos problemáticos.

Más allá de las técnicas derivadas de la modificación de conducta para trabajar con los BPSD, los programas combinados o multicomponente, en los que se trabaja con los problemas de conducta de la persona con demencia y las variables de resultado en el cuidador familiar, han mostrado ser más efectivos para el bienestar psicológico del cuidador familiar que los programas que se centran solamente en el cuidador o solamente en los problemas de conducta de la persona con demencia (Brodaty, Green y Koschera, 2003). Estos programas se caracterizan por intervenir en al menos dos focos de atención distintos (p. ej., modificación de problemas de conducta de la persona con demencia y disminución de la depresión del cuidador familiar).

Smits, Lange, Dröes, Meiland, Vernooij-Dassen y Pot (2007) hicieron una revisión sobre los programas de intervención combinados en comparación con los no combinados, concluyendo que los cuidadores que participaron en los programas combinados mejoraban más en variables claves como carga o depresión, además de que se retrasaba la institucionalización de la persona con demencia. Los programas eran especialmente beneficiosos para las mujeres cuidadoras. Mittelman, Roth, Haley y Zarit

Introducción general

(2004), a través de un tratamiento combinado compuesto de tres módulos (terapia individual, terapia de grupo y atención telefónica en situación de crisis) en el que se trabajaba, por un lado, el manejo de los BPSD y, por el otro, el estrés que causan éstos en el cuidador, lograron reducir los niveles de depresión de los cuidadores familiares y retrasar significativamente la institucionalización de sus familiares. Otros ejemplos de programas combinados en los que se entrena al cuidador en el manejo de los BPSD y de su propia respuesta al estrés son los realizados por Bourgeois, Schulz, Burgio y Beach (2002), Gallagher-Thompson, Wang, Liu, Cheung, Peng, China, y Thompson (2010) y Kajiyama, Thompson, Eto-Iwase, Yamashita, Di Mario, Marian Tzuang, y Gallagher-Thompson (2013).

A modo de resumen, numerosos estudios que utilizan las técnicas derivadas de la modificación de conducta están mostrando su valía como una aproximación eficaz para lograr el objetivo de disminuir conductas no deseadas e incrementar conductas deseadas en personas con Alzheimer u otras demencias relacionadas. Pese a ello, todavía hace falta más investigación. En este trabajo se asume el gran potencial de la modificación de conducta para trabajar con los BPSD, junto a la idea básica de que la observación y el análisis funcional son herramientas básicas para comprender los estímulos ambientales que están provocando determinadas conductas y los estímulos consecuentes que están manteniéndolas en el tiempo. Modificando estos estímulos antecedentes o consecuentes se logrará modificar el BPSD. Estas asunciones han moldeado los objetivos e hipótesis del presente trabajo, que se exponen en el siguiente apartado.

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2.1 Objetivo general de la tesis doctoral

El objetivo general de la presente Tesis doctoral consiste en realizar un análisis de la importancia de los BPSD (síntomas conductuales y psicológicos de la demencia) en el proceso del cuidado familiar de personas con demencia, con el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado como marco teórico de los estudios (Knight y Sayegh, 2010). Para ello se pretende estudiar la dimensionalidad del constructo BPSD y analizar su influencia directa e indirecta, a través de variables como la autoeficacia, sobre el malestar del cuidador. Finalmente, se pretende proporcionar respaldo aplicado al conjunto de ideas planteadas en el conjunto de la tesis a través del diseño, aplicación y evaluación de un programa de intervención piloto dirigido a reducir la frecuencia y malestar asociado a una clase de comportamientos específicos categorizados como “resistencia a acudir al centro de día”.

Para alcanzar el objetivo general descrito en el apartado anterior, se han llevado a cabo tres estudios independientes cuyos objetivos generales, específicos e hipótesis se detallan a continuación.

2.2 Estudio 1

“Confirmatory factor analysis of the Spanish version of The Revised Memory and Behavior Problems Checklist” (Nogales-González, C., Losada, A., & Romero-Moreno, R. (2014).

Objetivo general

Analizar la estructura factorial de la versión española del “Revised Memory and Behavior Problems Checklist” (Teri, 1992) en una muestra de cuidadores españoles.

Objetivos específicos

- a) Realizar un análisis confirmatorio del RMBPC (Teri, 1992) en su versión española (Losada et al 2008).
- b) Estudiar la fiabilidad y validez de la versión española de la escala.

Hipótesis

1. La versión española mostrará la misma estructura factorial que la escala original (problemas de conductas depresivas, problemas de conductas disruptivas y problemas relacionados con la memoria).
2. La escala mostrará propiedades psicométricas similares a la versión original, tanto en las escalas de frecuencia y reacción (o malestar asociado), como en las seis subescalas. Se encontrarán correlaciones significativas con la sintomatología depresiva y ansiosa del cuidador familiar.

2.3 Estudio 2

“Moderating effect of self-efficacy on the relation between behaviour problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers” (Nogales-González, C., Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M., y Zarit, S. H. (2015).

Objetivo general

- a) Analizar el papel moderador de la autoeficacia en la relación entre la frecuencia de los problemas de conducta de la persona con demencia y el malestar subjetivo o reacción que provocan en el cuidador.

Objetivos específicos

- a) Analizar el papel moderador de la autoeficacia para manejar comportamientos problemáticos en la relación entre la frecuencia de comportamientos problemáticos relacionados con conductas depresivas de la persona con demencia (estresor objetivos) y el malestar del cuidador o reacción (estresor subjetivo).
- b) Analizar el papel moderador de la autoeficacia para manejar comportamientos problemáticos en la relación entre la frecuencia de comportamientos problemáticos relacionados con conductas disruptivas de la persona con demencia (estresor objetivos) y el malestar del cuidador o reacción (estresor subjetivo).
- c) Analizar el papel moderador de la autoeficacia para manejar comportamientos problemáticos en la relación entre la frecuencia de problemas relacionados con la memoria de la persona con demencia (estresor objetivos) y el malestar del cuidador o reacción (estresor subjetivo).

Objetivos e hipótesis

Hipótesis

1. Cuando la frecuencia de problemas de conducta sea alta, aquellos cuidadores con niveles altos en autoeficacia para manejar problemas de conducta presentarán menores niveles de malestar subjetivo o reacción que aquellos cuidadores con niveles bajos de autoeficacia para manejar problemas de conducta.
2. Cuando la frecuencia de problemas de conducta sea baja, no existirán diferencias en el malestar subjetivo o reacción que provocan en el cuidador en función de los niveles de autoeficacia.
3. Se espera encontrar estos resultados para las distintas dimensiones de problemas de conducta (problemas de conductas depresivas, problemas de conductas disruptivas y problemas relacionados con la memoria).
4. Se confirmará por tanto el carácter multidimensional de la variable problemas de conducta.

2.4 Estudio 3

“Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending day care centers: a pilot study” (Nogales-González, C., Losada-Baltar, A., Márquez-González, M., & Zarit, S. H. (2014).

Objetivo general

- a) Evaluar la eficacia de una intervención conductual para disminuir la resistencia de las personas con demencia a acudir al centro de día a través del entrenamiento del cuidador familiar.

Objetivos específicos

- a) Enseñar al cuidador familiar a evaluar los BPSD para acudir al centro de día de su familiar con demencia en términos de antecedentes y consecuentes (análisis funcional ABC).
- b) Enseñar al cuidador familiar técnicas de modificación de conducta para cambiar los problemas de conducta para asistir al centro de día que presentan sus familiares, interviniendo en los antecedentes o en los consecuentes de los BPSD para asistir al centro de día, con el fin de reducir los BPSD que presentan las personas con demencia, relacionados con la asistencia al centro de día.
- c) Analizar los niveles de estrés (depresión y ansiedad) de los cuidadores relacionados con los BPSD de conducta de sus familiares a la hora de acudir al centro de día.

Hipótesis

1. Los BPSD para asistir al centro de día que presentan las personas con demencia se modificarán en la dirección deseada (se incrementarán aquellos que dificulten

Objetivos e hipótesis

la asistencia al centro de día por defecto y se disminuirán aquellos que se den por exceso) mediante la intervención conductual (modificación de antecedentes y consecuentes de la conducta problema, siguiendo el modelo de análisis de la secuencia funcional ABC).

2. Al disminuir los problemas de conducta relacionados con la asistencia al centro de día que presentan las personas con demencia, los niveles de depresión y ansiedad de los cuidadores disminuirán.

3. METODOLOGÍA GENERAL

La presente Tesis Doctoral está compuesta por tres estudios independientes aunque relacionados entre sí. Todos ellos están realizados con cuidadores familiares de personas con demencia. El objetivo general y transversal a todos ellos es el estudio de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD) en las personas con demencia. El primer estudio se centra en la evaluación de los BPSD a través del análisis factorial confirmatorio de una escala ampliamente utilizada en la literatura (RMBPC; Teri, 1992). El segundo estudio se centra en el análisis de la variable autoeficacia como variable moderadora entre los BPSD y los niveles de reacción del cuidador ante los BPSD, en función de las tres escalas confirmadas en el primer estudio. Por último, se presenta una intervención conductual para modificar los BPSD para asistir al centro de día de las personas con demencia.

Como ya se ha señalado, los tres estudios han sido aceptados en las revistas *International Psychogeriatrics*, *Aging and Mental Health* y *Clinical Gerontologist*, respectivamente.

Presentamos a continuación, en la Tabla 3.1. un breve resumen de las características que comparten todos ellos. Se describen en primer lugar los participantes y los procedimientos de recogida muestral en cada uno de los estudios. A continuación, se presentan las variables objeto de estudio y los instrumentos de medida empleados. Finalmente, se describen los principales análisis de datos llevados a cabo en cada uno de los estudios. Además, se presentan como anexos los tres estudios en su versión publicada (Anexos III, IV y V respectivamente).

Tabla 3.1 Características generales de los tres estudios empíricos que componen la Tesis Doctoral

Título del estudio	Autores	Publicado en	Impacto JCR-2014	N	Variables evaluadas	Análisis de datos
Artículo 1 Confirmatory factor analysis of the Spanish version of The Revised Memory and Behavior Problems Checklist.	Celia Nogales-González, Andrés Losada & Rosa Romero-Moreno	<i>Journal of International Psychogeriatrics</i>	1.93 (2014)	361	Persona cuidada: Frecuencia de problemas de conducta; capacidad funcional. Cuidador: Reacción ante los problemas de conducta; depresión; ansiedad; carga.	Análisis de normalidad. Univariados y multivariados. Análisis funcional exploratorio (AFE). Análisis funcional confirmatorio (AFC). Correlaciones de Pearson.
Artículo 2 Moderating Effect of Self-Efficacy on the Relation between Behavior Problems in Persons with Dementia and the Distress They Cause in Caregivers.	Nogales-González, C.; Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M. & Zarit, S.H.	<i>Journal of Aging and Mental Health</i>	1,75 (2014)	231	Persona cuidada: frecuencia de problemas de conducta; capacidad funcional. Cuidador: Reacción ante los problemas de conducta; autoeficacia para manejar problemas de conducta.	Análisis de normalidad. Univariados y multivariados. Análisis de multicolinealidad. Correlaciones de Pearson. Análisis de moderación. Pruebas de significación Post-hoc. Análisis de región de significación clínica.
Artículo 3 Behavioral Intervention For Reducing Resistance In Care Recipients To Attending Adult Day Care Centers: A Pilot Study.	Nogales-González, C., Losada-Baltar, A., Márquez-González; M., Zarit, S.H.	<i>Clinical Gerontologist</i>	0.94 (2014)	3	Persona cuidada: Capacidad funcional; estatus cognitivo; problemas de conducta; ocurrencia de problemas de conducta para asistir al centro de día. Cuidador: Depresión; ansiedad; reacción ante los problemas de conducta.	Análisis de las dimensiones conductuales de frecuencia y duración. Análisis de la secuencia funcional ABC

3.1 Participantes

Los criterios que se han seguido para la inclusión de participantes en los estudios uno y dos fueron los siguientes. El cuidador debía:

- a) Identificarse a sí mismo como el cuidador principal del familiar diagnosticado de Alzheimer u otra demencia relacionada.
- b) Ser mayor de 18 años.
- c) Ser cuidador informal (familiar directo, amigo).
- d) No recibir remuneración económica directa (más allá de las posibles ayudas institucionales) ni dedicarse profesionalmente al cuidado de la persona enferma.
- e) Cuidar a la persona con Alzheimer u otra demencia relacionada un mínimo de una hora al día de media semanal.
- f) Estar a cargo del cuidado desde al menos los últimos tres meses.
- g) No estar recibiendo en el momento de la investigación ayuda psicológica relacionada con el cuidado. Este criterio era imprescindible puesto que la investigación de donde se extrajeron estas evaluaciones estaba inmersa en un estudio clínico en el que se comparaban diferentes terapias.

El número de participantes final para el estudio 1 fue de $N = 231$ mientras que para el estudio 2 fue de $N = 307$.

Los criterios de inclusión para los participantes del estudio tres fueron los siguientes:

- a) Todos aquellos incluidos en los estudios anteriores. Además:

Metodología general

- b) La persona con diagnóstico de Alzheimer o demencia relacionada presenta problemas de conducta específicamente a la hora de asistir al centro de día.
- c) El participante no dispone de ayudas externas para solventar estas dificultades. Es decir, se encarga de preparar a su familiar para acudir al centro de día.
- d) El participante debe identificarse a sí mismo como incapaz de resolver estos conflictos.
- e) El participante debe indicar que los problemas de conducta para acudir al centro de día de su familiar le causan malestar psicológico.

El número final de participantes en este estudio fue de $N = 3$.

3.2 Procedimiento

3.2.1 Procedimiento para los estudios uno y dos

Para los estudios uno y dos se contactó con cuidadores asistentes a los diferentes centros colaboradores situados en la Comunidad de Madrid. Estos centros se clasifican en Servicios Sociales (Fuencarral-El Pardo, Pozuelo de Alarcón, Getafe y Arganda del Rey), en Fundaciones con servicio de centro de día (Fundación María Wolff, Fundación Cien y Fundación Catalina Hoffmann y centros Vitalia), centros de Psicología Aplicada Universitaria (Universidad Autónoma de Madrid y Universidad Rey Juan Carlos), Instituto de la Familia Universidad CEU San Pablo, centros Reina Sofía de Cruz Roja, Unidad de Memoria de Cantoblanco, Asociación de familiares de Alzheimer (Alcorcón), en centros de salud (Benita de Ávila, Hermanos García Noblejas, Vicente Muzas) y en el Centro de Día y Residencia Parque de los Frailes.

Metodología general

Los centros colaboradores proporcionaron los datos de contacto de personas potencialmente interesadas. A través de una primera llamada telefónica se confirmaba el cumplimiento de los criterios de inclusión o no. En caso de cumplir con ellos, se invitaba a los familiares a participar en una segunda entrevista personal, individualizada y cara a cara en la que se evaluaban las variables de interés para el estudio.

Esta entrevista tenía una duración aproximada de hora y media y la llevaba a cabo un evaluador entrenado específicamente en el cuestionario utilizado. Se realizaba siempre en el centro de referencia para el cuidador (en el centro desde el que lo habían derivado). Todas las entrevistas comenzaban con la lectura y firma del Consentimiento Informado. La firma del Consentimiento fue considerada condición *sine qua non* para poder dar lugar a la evaluación. La investigación de la que se derivan estos estudios, fue aprobado por el Ministerio de Educación y Ciencia, el Ministerio de Ciencia e Innovación, el Ministerio de Economía y Competitividad y por el comité ético de la Universidad Rey Juan Carlos.

3.2.2 Procedimiento para el estudio tres

Para el último estudio, se contactó con los cuidadores a través del Centro de Día y Residencia Parque de los Frailes (Leganés, Madrid). Se inició realizando un *screening* sobre aquellos asistentes al centro de día que presentaban problemas para acudir en función de las opiniones de los responsables del traslado, de los responsables del cuidado durante las horas del centro y de los propios familiares. A partir de los datos obtenidos se contactó con todas aquellas familias en las que se habían detectado problemas de conducta a la hora de acudir al centro de día, para verificar la información y los demás criterios de inclusión. Se les invitó a realizar una entrevista individualizada y cara a cara para evaluar las variables de interés para el estudio. Igual que en los casos

Metodología general

anteriores, todas las entrevistas comenzaban con la lectura y firma del Consentimiento Informado, siendo esto condición sine qua non para poder dar lugar a la evaluación. La investigación llevada acabó contó con la aprobación del Comité Ético de la universidad Rey Juan Carlos y la aprobación del centro colaborador.

Posteriormente, participaron en un programa de 6 sesiones de intervención conductual y a una segunda evaluación post- intervención para observar los cambios en las variables de interés.

Variables e instrumentos utilizados

Presentamos a continuación una descripción de las variables objeto de interés de estudio y los instrumentos utilizados para su evaluación. Se incluye en el Anexo I cada uno de los instrumentos que se emplearon.

3.3.1 Variables sociodemográficas y relacionadas con la enfermedad.

Se evaluaron aquellas variables sociodemográficas y relacionadas con la enfermedad que se han mostrado relevantes dentro del marco de estudio de cuidadores de personas con demencia. Estos son, en cuanto a las **variables sociodemográficas**, edad y sexo de la diáda, relación de parentesco, nivel educativo y económico de ambos entre otras.

En cuanto a las **variables relacionadas con la enfermedad**, se evaluaron meses que el cuidador lleva realizando la labor de cuidado, media de horas al día, el uso o no de otros servicios de ayuda, diagnóstico y tiempo desde el mismo entre otras.

Estas variables se midieron mediante preguntas específicas.

3.3.2 Estresores objetivos

Se tomó en consideración la **frecuencia de comportamientos problemáticos** de la persona cuidada. Se evaluó, mediante el *Listado de Problemas de Memoria y Conducta Revisado (RMBPC*; Teri et al 1992) en su versión adaptada al castellano (Losada y cols., 2008), para los estudios 1 y 2, y mediante el *Cuestionario de Problemas de Conducta para familiares de Cohen Mansfield (Agitation Inventory-Relatives*; Cohen-Mansfield, 1991) para el estudio 3. Ambos cuestionarios poseen propiedades psicométricas adecuadas. Específicamente, el *RMBPC* (Teri, y cols, 1992) obtuvo una consistencia interna de 0.84 para la escala total de frecuencia (0.79, 0.67 y 0.80 para las subescalas de problemas de memoria, comportamientos disruptivos y comportamientos depresivos respectivamente). La consistencia interna del *Cuestionario de Problemas de Conducta para familiares* es de $\alpha = 0.92$ (Cohen- Mansfield, 1991).

El **Nivel cognitivo** de la persona con Alzheimer o una demencia relacionada se estableció mediante el *Mini Mental State Examination (MMSE*; Folstein, Folstein, y McHugh, 1975) y la Escala Breve de Pfeiffer (De la Iglesia, Dueñas-Herrero, Onís-Viches, Aguado-Taberné, Albert-Colomé, y Luque-Luque, 2001). El *MMSE* presenta una fiabilidad test-retest de $\alpha = 0.89$ (Folstein y cols., 1975), y la escala Breve de Pfeiffer de $\alpha = 0.85$ (De la Iglesia y cols., 2001).

La **capacidad funcional** de la persona cuidada se midió a través del *Índice de Barthel* (Mahoney y Barthel, 1965), que mide el nivel de independencia en 10 actividades de la vida diaria. Ha mostrado, igualmente, buenas propiedades psicométricas, como una consistencia interna (alfa de Cronbach) de 0.92 (Mahoney y Barthel, 1965).

3.3.3 Variables moduladoras

Se evaluó la autoeficacia utilizando la subescala de autoeficacia para manejar comportamientos problemáticos de la *Escala Revisada de Autoeficacia del Cuidado* (RSCSE; Steffen y cols., 2002) adaptada al español (Márquez-González y cols., 2009). Este cuestionario ha obtenido buenas propiedades psicométricas. Específicamente se obtuvo una consistencia interna (alfa de Cronbach) $\alpha = 0.80$.

3.3.4 Variables de resultado: consecuencias del cuidado

La **reacción ante los problemas de conducta** del cuidador se midió mediante la escala de reacción o malestar subjetivo asociado del *RMBPC* (Teri et al., 1992). Así mismo, en el estudio tres se incluyó una escala de reacción a la *Escala de Comportamientos Problemáticos* de Cohen-Mansfield siguiendo el modelo presentado en la escala de Teri y cols. (1992). Específicamente, el RMBPC (Teri, y cols, 1992) obtuvo una consistencia interna de $\alpha = 0.90$ para la escala total de reacción (0.88, 0.84 y 0.89 para las subescalas de problemas de memoria, comportamientos disruptivos y comportamientos depresivos respectivamente).

La **depresión** se midió mediante la *Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos* (CES-D, Radloff, 1977). La consistencia interna es superior a $\alpha = 0.90$ en todos los estudios presentados.

La **ansiedad** fue evaluada mediante la subescala de *Tensión del Perfil del Estado de Ánimo* (POMS, McNair, Loo y Droppleman, 1971). La consistencia interna, medida mediante el alfa de Cronbach, es superior a 0.85 en todos los estudios presentados.

Para evaluar la **carga** del cuidador se utilizó la *Entrevista de Carga del Cuidador* (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). La consistencia interna, medida mediante el alfa de Cronbach, es de 0.88 en el estudio dos (único estudio en el que se analiza esta variable).

3.4 *Análisis de datos*

En la descripción de cada uno de los estudios se explicarán detalladamente los análisis de datos realizados para los objetivos propuestos. Presentamos aquí un breve resumen de los análisis realizados más destacados.

Para el estudio uno (“Confirmatory factor analysis of the Spanish version of the revised memory and behavior problems checklist”) se realizó un análisis factorial exploratorio (AFE) utilizando el método de extracción de componentes principales y mediante rotación varimax. Posteriormente, se llevó a cabo un análisis confirmatorio (AFC) utilizando como criterios de covariación los Índices de Modificación (IM) superiores a 10 (siguiendo los criterios de Perdrix y cols, 2010) y como criterios de eliminación de ítems una carga factorial inferior a 0.40.

Para el estudio dos (“Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers”) se realizó un análisis de moderación siguiendo el procedimiento recomendado por Baron y Kenny (1986). Se realizaron tres análisis de regresión jerárquica, una para cada dimensión de problema de conducta propuesto en la escala empleada para el estudio (problemas de memoria, de conductas disruptivas y de conductas depresivas). Posteriormente, y siguiendo el procedimiento de Holmbeck (2002), se llevaron a cabo pruebas de significación de moderación post-hoc con el fin de conocer la relación

Metodología general

existente entre la frecuencia de los comportamientos problemáticos y la reacción que provocan en el cuidador.

En estos dos primeros estudios se evaluó la normalidad de las variables a través de P-P Plots para un primer análisis visual, y se consideraron los índices de asimetría y curtosis. Los casos atípicos univariados y multivariados se analizaron siguiendo los criterios de Tabachnick y Fidell (2011). Además, se llevaron a cabo análisis de correlaciones bivariadas de Pearson con el fin de analizar la relación entre las distintas variables.

Finalmente, en el estudio tres (“Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending day care centers: a pilot study”) se realizaron análisis descriptivos y de ocurrencia recogidos a través de la observación y del registro continuo de la conducta.

Todos los análisis se han realizado mediante los programas estadísticos IBM SPSS versión 19.0 y AMOS versión 21.0.

4. STUDY ONE

CONFIRMATORY FACTOR ANALYSIS OF THE SPANISH VERSION OF THE REVISED MEMORY AND BEHAVIOR PROBLEMS CHECKLIST

Celia Nogales-González, Andrés Losada & Rosa Romero-Moreno

Department of Psychology, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, Spain

International Psychogeriatrics

Acknowledgements: This work was carried out in the framework of the Project PSI2009-08132, funded by the Spanish Ministry of Science and Innovation, and Project PSI2012-31293, funded by the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness.

4. CONFIRMATORY FACTOR ANALYSIS OF THE SPANISH VERSION OF THE REVISED MEMORY AND BEHAVIOR PROBLEMS CHECKLIST

4.1 Abstract

Background: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) are a cause of significant stress in caregivers. The Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC; Teri et al., 1992) is an instrument used for the assessment of BPSD. The psychometric properties of the RMBPC-Spanish version were analyzed.

Method: 361 family caregivers of people with dementia were interviewed individually. The RMBPC is a 24-item questionnaire that assesses both the frequency of the BPSD and the reaction they cause in the caregiver. It has three factors: memory problems, disruptive behaviors and depressive behaviors. Caregivers' depressive symptomatology, anxiety and burden, and the functional capacity of the person with dementia were also measured.

Results: The results of a Confirmatory Factor Analysis (CFA) show that the original 3-factor model with 24 items, with error covariances, had a marginally acceptable adjustment for the frequency and reaction scales. The deletion of items with low factor loadings results in a better adjustment of the data to the model, for both the frequency and reaction scales. We found adequate internal consistency for all subscales, and significant associations between the subscales, burden, anxiety and depression.

Conclusions: The results suggest that the Spanish version of the RMBPC indicates adequate adjustment for the 3- factor model with 24-items, but that removing some of

STUDY ONE

the items improves the adjustment. The results support the use of this instrument for the assessment of BPSD in Spanish people with dementia.

Key words: RMBPC, Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD), confirmatory factor analysis (CFA), dementia, caregiving.

4.2 Introduction

Caring for a relative with dementia has been associated with negative consequences for the caregiver's mental and physical health (Mausbach et al., 2007). Within the caregiving relationship, many factors have been identified as sources of stress for the caregiver. Among these, the presence of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) is particularly important, to the extent that when other stressors are present, such as physical disabilities, they take on secondary importance in predicting caregivers' psychological distress (Pinquart & Sörensen, 2003). BPSD are also a significant predictor of hospitalizations (Voisin et al., 2010) and institutionalization in nursing homes (Finkel & Burns, 2000), and they moderate the effectiveness of psychological interventions in caregivers' levels of depression and burden (Hatch et al., 2013). BPSD have been defined as a heterogeneous range of psychological reactions, psychiatric symptoms, and behaviors that occur in people with dementia of any kind (Finkel & Burns, 2000). Examples of BPSD are memory problems, aggression, and wandering.

The prevalence and variability of BPSD in the dementia population is high (e.g., Canevelli et al., 2012), with estimations of between 42% and 86% living both in nursing homes and in the community (Allen et al., 2003). Therefore, BPSD constitute a crucial component in the assessment of people with dementia and their caregivers (Canevelli et al., 2012; Finkel & Burns, 2000), and one for which conceptually and psychometrically appropriate assessment methods must be developed (Teri et al., 1992). Furthermore, although there are over 100 instruments for measuring BPSD (Zaudig, 1996), few scales have been adapted and validated for the Spanish-speaking population (Hinton et al., 2003).

STUDY ONE

The Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC; Teri, 1992) is one of the most widely used instruments in the assessment of BPSD. It permits the simultaneous assessment of frequency and reaction (caregiver's subjective burden or reactivity) in relation to three relevant domains of behaviors in the person with dementia (memory-related problems, disruptive behaviors, and depressive behaviors) (Weiner et al., 2000). The questionnaire focuses only on observable behaviors that are potentially modifiable (Teri, 1992). Since its publication, this questionnaire has been the subject of a good deal of research attempting to analyze its reliability, validity and applicability. Fuh et al. (1999) assessed the applicability of the questionnaire to the Taiwanese population, obtaining good reliability indices for both the frequency and reaction scales. They concluded that the RMBPC was a useful questionnaire for measuring the frequency of behavioral problems and the reactions associated with those problems. Johnson et al. (2000) obtained, through exploratory factor analysis (EFA), the same three dimensions set out in the original frequency scale (Teri et al., 1992). Furthermore, they obtained good or excellent reliability indexes for all the subscales. However, despite its widespread use, few studies have addressed the matter of confirming the instrument's factor structure using confirmatory factor analysis (CFA). Allen et al. (2003) used a version of the RMBPC adapted for professional caregivers, consisting of 42 items, and carried out CFA analysis with one-, three-, and four-factor solutions. The three-factor model, replicating the factor structure of the original RMBPC, provided the best fit to the data. Roth et al. (2003) conducted an EFA and a CFA using a modified version of the RMBPC in which they changed frequency of behavior problems for occurrence. They concluded that although the fit of the original three-factor model was not perfect, there were no alternatives that substantially improved the model.

STUDY ONE

While the RMBPC has also been used with Hispanic population, to our knowledge no studies have confirmed the factor structure of this scale in a Spanish-speaking population of family caregivers of people with dementia and, specifically, in a population from Spain. Losada, et al. (2008) found that the Spanish version of the RMBPC showed adequate reliability indexes for the frequency and reaction scales, but they did not analyze the factor structure of the scale or the reliability and validity of the specific subscales. Harwood et al. (2001) assessed 27 Latino caregiver-recipient dyads in English-speaking countries and Coon et al. (2001) translated and adapted the scale so as to measure the occurrence rather than the frequency of problem behaviors in Spanish-speaking caregivers. Both studies indicated that the reliability and validity of the questionnaire was acceptable. González-Salvia et al. (2011) evaluated, with a sample of 92 Argentinian caregivers, the psychometric properties of the Spanish version of the RMBPC, finding through EFA a structure similar to that of the original scale with adequate or good internal consistency rates. Although this questionnaire was adapted for poorly-educated caregivers from Argentina, it is unclear to what extent it is understandable by other Spanish-speaking caregivers, and specifically from Spain, and this has been suggested as a limitation of the study (González-Salvia et al., 2011).

To our knowledge, there have been no studies to confirm the factor structure of the questionnaire in its Spanish version. The objectives of the present study are: (a) to conduct a CFA of the Spanish version of the RMBPC (Losada et al, 2008) in order to see whether the factor structure proposed in the original questionnaire holds in a Spanish sample of family caregivers of people with dementia, and (b) to study the reliability and validity of the Spanish version of the scale.

STUDY ONE

4.3 Method

4.3.1 Participants

Participants in this study were 361 family caregivers of people with dementia,. Inclusion criteria were: a) being at least 18 years old; b) considering oneself to be the principal caregiver; c) having been a caregiver for at least three consecutive months; and d) devoting at least 1 hour per day to caring for the family member.

The sample included adults aged 28-87 ($M = 59.21$, $SD = 12.68$) who resided in Madrid (Spain). Most of the participants included in the sample were women (79.89 %). A total of 71.76 % were living with the care-recipient, and most were looking after a parent (55.1 %), while 38.6 % were caring for their partner and 6.3 % were related to the dementia patient in some other way. Average educational level ($n = 176$) was 11.36 years of formal education received ($SD = 6.13$). Average hours of caring per day was 11.01 ($SD = 7.8$, range 1-24), and mean time since caring began was 52.95 months ($SD = 43.32$, range 3-312). A total of 58.6% of the care-recipients had Alzheimer's disease. Of those with dementia, 58.5% were women and their mean score in functional ability was 67.04 ($SD = 30.13$, range 0-100).

4.3.2 Procedure

Caregivers were contacted through social and healthcare centres in Madrid, Spain. In an initial telephone interview, the inclusion criteria described above were corroborated. Those caregivers who met the criteria were given an appointment for a face-to-face interview with a trained interviewer lasting approximately 90 minutes. The interview covered the following main topics: background characteristics of the dyad (gender, age, educational level, kinship), characteristics of care (time caring, hours per

STUDY ONE

day devoted to care, and diagnosis), problem behaviors and functional capacity of the person with dementia, and caregiver's anxiety, depression and burden. All participants provided informed consent before joining the study, which was approved by the Spanish Ministry of Science and Innovation and by the Ethics Committee of the University Rey Juan Carlos (Madrid).

4.3.3 Variables

4.3.3.1 Care-recipient variables

Frequency of behavior problems in the person with dementia. The Spanish version (Losada et al., 2008; see Appendix) of the RMBPC (Teri et al., 1992) was used. It consists of 24 items (e.g., "Asking the same question over and over"). Each item has two measures: frequency of problem behavior in the person with dementia and caregiver's reaction to the problem. The items are classified in three subscales: memory-related problems (7 items), disruptive behaviors (8 items) and depressive behaviors (9 items). Frequency is measured on a Likert-type scale ranging from 0 (never occurred) to 4 (occurs daily or more often). For the original scale (Teri et al., 1992), the internal consistency (Cronbach's alpha) of the frequency total scale was .84, and .79, .67 and .80 for the subscales of memory, disruptive and depressive behaviors, respectively.

Functional ability. Care-recipient's level of independence in 10 basic daily living skills was measured with the Barthel Index (Mahoney et al., 1965). Scores range from 0 (totally dependent) to 100 (fully independent). This questionnaire has shown adequate psychometric properties (Mahoney et al., 1965), and for the present study an internal consistency (Cronbach's alpha) of 0.92.

STUDY ONE

4.3.3.2 *Caregiver*

Reaction to behavior problems. The caregiver's reaction to behavior problems of the person with dementia was measured by The Spanish version (Losada et al., 2008) of the RMBPC (Teri et al., 1992). Reaction is measured on a Likert-type scale ranging from 0 (not at all) to 4 (extremely). For the original scale (Teri et al., 1992) internal consistency (Cronbach's alpha) of the reaction scale was .90 for the total scale, and .88, .84 and .89 for the subscales of memory, disruptive and depressive behaviors, respectively.

Depressive symptomatology. The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES- D; Radloff, 1977) was used. It comprises 20 items (e.g., "I felt lonely") assessing the frequency of depressive symptoms during the previous week. Each item was measured using a Likert-type scale, ranging from 0 "less than once a week" to 3 "every day". The internal consistency (Cronbach's alpha) in this study is 0.90.

Anxiety. The Tension subscale of The Profile of Mood States Scale (POMS; McNair et al., 1971) was used. It is made up of 9 items (e.g., "How often have you felt nervous?"), assessing the caregiver's level of anxiety for the previous week. Response options on the Likert-type scale range from 1 "not at all" to 4 "extremely". The internal consistency (Cronbach's alpha) is 0.85 in the present study.

Burden. Caregiver burden was measured with the Burden Scale (Zarit et al., 1980), consisting of 22 items (e.g., "I feel that my social life has suffered because of my involvement with my spouse") rating the degree of caregiver distress caused by problems related to different areas, such as caregiver's health, social life.... The scale has a Likert-type response format ranging from 0 "not at all" to 4 "extremely". The internal consistency (Cronbach's alpha) of the scale in this study is 0.88.

STUDY ONE

4.3.3 Data analysis

Following the criteria of Fidell & Tabachnick (2006), we conducted an analysis to assess the normality of the variables and univariate and multivariate outliers. A CFA was performed in order to evaluate the fit of the data to the original three-factor model (memory problems, disruptive behaviors and depressive behaviors) (Teri et al., 1992). For the analysis of the fit, the following indexes were considered: chi-square degrees of freedom, and p-values (e.g., Hu & Bentler, 1999), where the non-significance is indicative of good fit. Also, the chi-square has some disadvantage, for example, including sensitivity to the sample size, so it is important to interpret results with caution and assess the model as an approximation rather than an exact representation. Further the information should be complemented with other indices; the comparative fit index (CFI) and the incremental fit index (IFI), where values close to 0.95 are indicative of good fit (e.g., Hu & Bentler, 1999); and the root mean square error of approximation (RMSEA), where values of up to 0.08 are representative of reasonable errors of approximation in the population (Browne et al., 1993). To analyze the modification indexes (MI), MIs higher than 10 were taken into account (Perdrix et al., 2010). Following the recommendations of Byrne (1998), only those items whose corresponding errors were similar in their theoretical content were covaried. Analyses for frequency and reaction variables were performed separately. The validity of the frequency and reaction scales was analyzed through the association between these measures and other assessed variables (functional ability, depressive symptoms, anxiety and burden). For the data analysis, the IBM SPSS 19.0 and AMOS 17.0 software were used.

STUDY ONE

4.4 Results

4.4.1 Outliers, normality and multicollinearity

In relation to the analysis of univariate outliers, three extreme cases (z score greater than 3.29, $p < 0.001$) were obtained in the frequency of and reaction to disruptive behaviors variables. Two of the univariate outliers coincided as extreme multivariate analysis outliers (Mahalanobis distance, $p < 0.001$). It was decided to remove these three participants, resulting in a final sample of 358 participants. The skewness and kurtosis of the variables were within the expected values.

4.4.2 Confirmatory factor analysis (CFA)

A CFA of the behavioral problems frequency scale, following the original 3-factor structure (24 items), was carried out. The factor weights obtained are shown in Table 4.1 (model 1; full model). As can be seen in Table 4. 2, the fit of the data to model 1 was poor. Based on the analysis of the modification indexes, we tested the model including error covariances (model 2; full model with error covariances). Specifically, eight covariations were considered, of which seven involved items belonging to the same factor (memory: 1 & 3, 2 & 6 and 6 & 7; disruptive: 8 & 13; depression: 12 & 19, 14 & 23, 18 & 23), so that the relationship and its theoretical interpretation were not compromised. We also included one error covariance between a memory item and a depression item (1 & 12). These items, despite belonging to different subscales of the RMBPC, are both symptoms of depression, which explains their covariance. The factor loadings of this second model are shown in Table 4.1. As can be seen in Table 4.2, the model obtained showed a marginally acceptable fit.

STUDY ONE

Table 4.1 *Factor loadings for the analyzed models*

Factor	Item	Full model		Full model with error covariances		Reduced model	
		Frequency	Reaction	Frequency	Reaction	Frequency	Reaction
		Λ	Λ	Λ	λ	λ	λ
Memory	1. Asking the same question over and over	.29	.37	.29	.34		
	2. Trouble remembering recent events	.77	.80	.82	.82	.80	.82
	3. Trouble remembering significant past events	.52	.70	.53	.70	.56	.70
	4. Losing or misplacing things	.39	.58	.40	.56		
	5. Forgetting what day it is	.70	.74	.68	.74	.71	.72
	6. Starting, but not finishing things	.41	.66	.42	.67	.32	.72
	7. Difficulty concentrating on a task	.59	.79	.54	.76	.56	.79
Disruptive	8. Destroying property	.27	.18	.52	.16		
	9. Doing things that embarrass	.47	.47	.47	.46	.42	.40

STUDY ONE

Table 4.1 *Factor loadings for the analyzed models (cont.)*

Factor	Item	Full model		Full model with error covariances		Reduced model	
		Frequency	Reaction	Frequency	Reaction	Frequency	Reaction
		Λ	Λ	Λ	λ	λ	λ
	you						
	10. Waking you or other family members up at night	.31	.29	.30	.27		
	11. Talking loudly and rapidly	.37	.41	.37	.41		
	13. Engaging in behavior that is potentially dangerous to self or others	.25	.12	.22	.10		
	15. Threats to hurt others	.46	.38	.46	.38	.43	.26
	16. Aggressive to others verbally	.74	.62	.75	.63	.80	.54
	24. Arguing, irritability, and/or complaining	.65	.70	.65	.69	.66	.87
Depressive	12. Appears anxious or worried	.48	.47	.42	.46	.45	.48
	14. Threats to hurt oneself	.35	.28	.37	.30		

STUDY ONE

Table 4.1 *Factor loadings for the analyzed models (cont.)*

Factor	Item	Full model		Full model with error covariances		Reduced model	
		Frequency	Reaction	Frequency	Reaction	Frequency	Reaction
		Λ	Λ	Λ	λ	λ	λ
	17. Appears sad or depressed	.44	.67	.44	.64	.44	.66
	18. Expressing feelings of hopelessness or sadness about the future	.79	.78	.77	.79	.79	.78
	19. Crying and tearfulness	.44	.58	.43	.54	.42	.55
	20. Commenting about death of self or others	.73	.73	.74	.74	.72	.73
	21. Talking about feeling lonely	.59	.66	.59	.66	.59	.64
	22. Mentions feeling worthless or being a burden to others	.63	.65	.62	.64	.63	.65
	23. Comments about feeling like a failure or about not having any worthwhile accomplishments in life	.42	.42	.38	.41	.44	.41

Note: λ = standardized validity coefficient

STUDY ONE

A final model (model 3, reduced model), from which those items whose frequency factor loading was under .40 in model 1 had been deleted, was tested. Also, errors with MI larger than 10 were covariated (items 6 & 7 and 12 & 19). The results for this model show a better fit of the data to the model (Table 4. 2). For the reaction scale 4 error covariations of items belonging to the same factors were included (2 & 6; 15 & 16; 17 & 19 and 22 & 23). The fit indexes obtained for the reaction scale (Table 4.2.) are also acceptable.

Table 4.2 *Fit indexes for the analyzed models. (N = 358)*

		Model 1 Full model	Model 2 Full model with error covariances	Model 3 Reduced model
Frequency scale	(X ² , DF, p-value)	(X ² = 573.15, DF = 250, p < .001)	(X ² = 459.03, DF = 242, p < .001)	(X ² = 209.42, DF = 101, p < .001)
	CFI	.82	.88	.92
	IFI	.82	.88	.93
	RMSEA (90% confidence interval: LO-HI)	.06 (.053-.056)	.05 (.043-.057)	.05 (.044-.065)
Reaction scale	(X ² , DF, p-value)	(X ² = 735.32, DF = 250, p < .001)	(X ² = 614.22, DF = 241, p < .001)	(X ² = 256.86 DF = 87, p < .001)
	CFI	.81	.85	.90
	IFI	.81	.85	.90
	RMSEA (90% confidence interval: LO-HI)	.07 (.067-.08)	.07 (.059-.072)	.07 (.063-.084)

Note. X²: Chi square; Df: degrees of freedom; p: p-value; CFI = comparative fit index; IFI = incremental fit index; RMSEA = root mean square error of approximation.

STUDY ONE

4.4.3 Descriptive data

Correlations between the subscales of the full 24-item scale and the subscales of the reduced model with 17 items are shown in Table 4.3. Almost all the correlations between the scales and subscales of the full and reduced models were significant; the exceptions were the frequency of memory problems and reaction to depressive behaviors in both scales (full and reduced) and the frequency of disruptive behaviors and reaction to memory problems in both scales (full and reduced). Finally, while in the full model frequency scale the three subscales showed significant associations, in the reduced model, the memory subscale in the frequency scale does not correlate with the depression and disruption subscales.

Correlations between the full and reduced models and other variables of interest (anxiety, burden, depression and functional ability of the person with dementia) are shown in Table 4.3. Significant positive associations were found between the frequency and reaction subscales (for both the full and reduced models) and caregiver's depressive symptomatology, anxiety and burden, except in the cases of the memory problems (frequency) and caregiver's depressive symptomatology subscales. Regarding functional ability, significant associations were found only with the memory problems and disruptive behavior subscales in the full model.

STUDY ONE

Table 4.3 *Correlations between RMBPC scales and subscales and other assessed variables*

			1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	Mean (s.d)	Range
Full model (24 items)	Frequency	1. Memory													18 (6.53)	0-28
		2. Disruption	.20**												6.9 (5.3)	0-24
		3. Depression	.16**	.34**											9.3 (7.2)	0-32
	Reaction	4. Memory	.36**	.07	.21**										6.8 (6.26)	0.27
		5. Disruption	.17**	.76**	.30**	.30**									5.4 (4.8)	0-27
		6. Depression	.08	.28**	.67**	.48**	.49**								8.1 (7.8)	0-32
Reduced model (17 items)	Frequency	7. Memory	.92**	.13*	.07	.30**	.10	.03							11 (4.3)	0-16
		8. Disruption	.17**	.86**	.37**	.08	.71**	.31**	.10						3.8 (4.5)	0-16

STUDY ONE

Table 4.3 *Correlations between RMBPC scales and subscales and other assessed variables (cont.)*

			1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	Mean (s.d)	Range
		9. Depression	.16**	.33**	.99**	.21**	.29**	.66**	.08	.36**					9.1 (6.9)	0-32
	Reaction	10. Memory	.30**	.02	.17**	.96**	.25**	.43**	.31**	.03	.17**				3.5 (4)	0-16
		11. Disruption	.13*	.64**	.28**	.24**	.88**	.48**	.06	.73**	.26**	.18**			3.4 (3.5)	0-16
		12. Depression	.08	.27**	.66**	.48**	.48**	.99**	.03	.30**	.67**	.44**	.46**		7.8 (7.5)	0-31
Other measures		13. Functional capacity	.05	-.13*	-.06	.19**	-.05	.06	-.09	-.09	-.05	.11	.02	.07	67.02 (30.1)	0-100
		14. Depression	.03	.29**	.28**	.30**	.31**	.37**	.03	.29**	.28**	.29**	.26**	.37**	18.75 (11.5)	0-55
		15. Anxiety	.13*	.28**	.23**	.35**	.33**	.36**	.09	.30**	.24**	.33**	.29**	.37**	14.62 (7.95)	1-33
		16. Burden	.15*	.27**	.28**	.35**	.32**	.35**	.17**	.23**	.28**	.31**	.23**	.35**	30.87 (15.14)	0-69

Note: *p< 0.05; **p < 0.01

STUDY ONE

4.4.4 Reliability

Internal consistency (Cronbach's alpha) for the total scales (frequency and reaction) and the subscales (memory problems, depressive behavior, and disruptive behavior) of the models 1 and 3 is shown in Table 4.4.

Table 4.4 Reliability of the RMBPC scales and subscales for the full model and the reduced version.

Scales and subscales	Cronbach's alpha			
	Full model	X (SD)	Reduced model	X (SD)
Frequency	.78	34.32 (13.33)	.76	25.91 (10.67)
Memory problems	.72	18.03 (6.54)	.73	11.05 (4.29)
Disruptive problems	.64	6.92 (5.32)	.63	3.83 (3.45)
Depressive problems	.79	9.37 (7.19)	.79	9.01 (6.97)
Reaction	.86	19.13 (14.30)	.85	13.51 (11.16)
Memory problems	.84	6.80 (6.26)	.86	3.54 (4.02)
Disruptive problems	.59	5.44 (4.80)	.62	3.37 (3.52)
Depressive problems	.82	8.08 (7.77)	.84	7.79 (7.49)

4.5. Discussion

To our knowledge, this is the first study in which the Spanish version of the RMBPC has been analyzed through CFA. Specifically, three CFAs were performed with three different models: the full structure identified in the original study by Teri et al. (1992), with 24 items (model 1); the full structure of 24 items with error covariates (model 2); and the reduced structure of 17 items (model 3). While the results suggest that the model 2 showed a marginally acceptable fit to the data, a reduced model with fewer items (from 24 to 17, model 3) shows a better fit, maintaining the original structure of three factors (memory, depressive and disruptive behaviors) for both the frequency and reaction scales. Therefore, the results of this study support the original structure of the RMBPC (Teri et al., 1992), and this is consistent with the results of previous studies (González-Salvia et al., 2011; Roth et al., 2003).

The results of the present study suggest that the reduced model is that which best fits the data; the advantage of this is that the RMBPC is simplified, but at the same time maintains the multidimensionality of the variable (the original three dimensions of memory, disruptive and depressive behaviors). Johnson et al. (2000), who interviewed 952 caregivers, described the RMBPC as a questionnaire in which families could easily tell the difference between most of the items but, for some cases, overlaps were reported (e.g., between item 6 “Starting, but not finishing things” and 7 “Difficulty concentrating on a task”). This study found similar results, with significant covariance between the two highlighted items. Johnson et al. (2000) also found overlaps between items 13 “Engaging in behavior that is potentially dangerous to self or others”, 14 “Threats to hurt oneself” and 15 “Threats to hurt others”. We did not obtain the same result in this study, though our results do suggest possible other overlaps – for example, between

STUDY ONE

items 8 “Destroying property” and 13, and between items 14 and 23 “Comments about feeling like a failure or about not having any worthwhile accomplishments in life”. Items 8, 13 and 14 (but not 23) showed factor loadings under .40, so it was decided to delete them in the reduced model.

Two items with factor loadings of under .40 in model 3, were retained: item 6, in the frequency scale, and item 15, in the reaction scale. Considering that each of these items presents a loading higher than .40 in the frequency scale in model 1, and that good fit indexes were obtained for the reduced model, no further deletions of items were considered necessary.

Analysis of the internal consistency of the overall frequency and reaction scales and their subscales indicates that the reliability obtained for the original 24-item scale is maintained in the reduced model, suggesting that the internal consistency of the total scale and subscales has not been affected by the reduction in the number of items.

It is interesting to note that while memory problems are the most frequent in both our study and the studies by Teri et al. (1992) and Fauth & Gibbons (2013), they do not appear to be the problems that generate most reaction in the caregiver; rather, it is depressive behaviors that cause the greatest reaction in family caregivers. In line with the conclusions of Fauth & Gibbons (2013), this data suggests that the most frequent symptoms are not necessarily the most distressing.

Regarding the associations obtained between variables, we found some differences between our results and those of other studies. For example, while in the study by Teri et al. (1992), the frequency subscale for memory problems correlated with caregivers’ depression, in our study this association is not significant. Moreover, whereas in the present study all subscales correlated positively with each other (except

STUDY ONE

for frequency of memory problems and responding to disruptive behaviors on the one hand, and frequency of depressive behaviors and reaction to memory problems, on the other), Fuh et al. (1999) only found positive correlations between frequency of disruptive problems and frequency of memory problems; this could be due to cultural differences (Fuh et al., 1999). In our study, the functional ability of the person with dementia only correlates negatively with the frequency of disruptive behaviors scale and with memory problems in the reaction scale, whereas in Johnson et al. (2000) functional ability correlated with all three frequency subscales. This difference may be explained by the use of different scales to measure functional ability in both studies. Regarding the reaction scale, significant relationships between the different subscales and depressive symptoms, anxiety and caregiver burden were found. These results are similar to those from other studies, which found significant relationships between behavioral problems of the person with dementia and depression (e.g., Roth et al., 2003; Fauth & Gibbons., 2013), burden (Ornstein & Gaugler., 2012), or anxiety (García-Alberca et al., 2011; Romero-Moreno et al., 2011).

Given the important relationship between the behavioral and psychological symptoms of dementia and caregivers' distress, the modification of problem behaviors is a major goal in psychological interventions with caregivers (see, e.g., Logsdon et al., 2007). The RMBPC assesses which behavioral problems are most frequently reported by caregivers and which ones generate a greater reaction in them. In addition, this scale has frequently been used to compare changes in the behavior of the person with dementia and the caregiver's reaction before and after a therapeutic intervention (see, e.g., Kajiyama et al., 2013). Despite this, authors such as Johnson et al. (2000) argue that this scale should not be used as the sole guide for planning an intervention. Despite providing information on possible salient areas of intervention, there are clinical

STUDY ONE

situations in which it would be more appropriate to use structured interviews or behavioral observation (Teri et al., 1992). These techniques provide information about the factors that may be contributing to the occurrence of behavioral problems (antecedents and consequences), or about the role of the behavior by relating it to the context, avoiding an explanation based solely on the topography of the behavior.

The present study has several limitations. First, the cognitive ability of the people with dementia was not evaluated. Second, the sample was made up of volunteer caregivers recruited through health and social centers, which limits its generalizability to the general caregiver population. Frequency of behavioral problems was rated by caregivers, and no objective measure of this variable is available. In addition, most of the deleted items corresponded to the disruptive subscale. The deleted items (e.g., “Engaging in behavior that is potentially dangerous to self or others”) have face validity, so that future studies should confirm the obtained results or analyze alternative or additional dimensions of disruptive behaviors.

Despite the above limitations, the results obtained permit us to suggest that the RMBPC Spanish version, especially in its reduced version (model 3), is a useful and reliable tool for assessing frequency and reaction in relation to behavioral problems and memory problems in Spanish population diagnosed with Alzheimer’s disease or related dementias.

STUDY ONE

4.6. References

- Allen, R.S., Burgio, L.D., Roth, D.L., Ragsdale, R., Gerstle, J., Bourgeois, M.S., Dijkstra, K., Teri, L. (2003). The Revised Memory and Behavior Problems Checklist-Nursing Home: Instrument Development and Measurement of Burden Among Certified Nursing Assistants. *Psychology and Aging*, 18, 886.
- Baltar, A.L., Puente, C.P., González, M.M., Cigarán, M. (2008). Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. Obra Social Caja Madrid.
- Browne, M.W., Cudeck, R., Bollen, K.A., Long, J.S. (1993). Alternative ways of assessing model fit. *Sage Focus Editions*, 154, 136–136.
- Byrne, B.M., 2013. Structural equation modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS: Basic concepts, applications, and programming. Psychology Press.
- Canevelli, M., Adali, N., Voisin, T., Soto, M.E., Bruno, G., Cesari, M., Vellas, B. (2013). Behavioral and psychological subsyndromes in Alzheimer's disease using the Neuropsychiatric Inventory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 795–803.
- Coon, D.W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguelles, T., Haley, W.E., Thompson, L.W., Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8, 330–345.
- Fauth, E.B., Gibbons, A. (2013). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *International*

STUDY ONE

Journal of Geriatric Psychiatry.

Fidell, L.S., Tabachnick, B.G. (2006). Using multivariate statistics. Allyn & Bacon Boston.

Finkel, S.I., Burns, A. (2000). Introduction. *International Psychogeriatrics*, 12, 9–12.

Fuh, J.-L., Liu, C.-Y., Wang, S.-J., Wang, H.-C., Liu, H.C. (1999). Revised memory and behavior problems checklist in Taiwanese patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 11, 181–189.

García-Alberca, J.M., Lara, J.P., Berthier, M.L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 41, 57–69.

González- Salvia, M., Dawidowski, A., Schapira, M., Figar, S., Söderlund, M.E., Seinhart, D., Camera, L., Teri, L. (2011). Spanish Revised Memory and Behavior Problems Checklist Scale (SpRMBPC): trans-cultural adaptation and validation of the RMBPC questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 23, 1160–1166.

Harwood, D.G., Barker, W.W., Ownby, R.L., Bravo, M., Agüero, H., Duara, R. (2001). The Behavior Problems Checklist-Spanish: a preliminary study of a new scale for the assessment of depressive symptoms and disruptive behaviors in Hispanic patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 13, 23–35.

Hatch, D.J., DeHart, W.B., Norton, M.C. (2013). Subjective stressors moderate effectiveness of a multi-component, multi-site intervention on caregiver depression and burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

STUDY ONE

- Hinton, L., Haan, M., Geller, S., Mungas, D. (2003). Neuropsychiatric symptoms in Latino elders with dementia or cognitive impairment without dementia and factors that modify their association with caregiver depression. *The Gerontologist*, 43, 669–677.
- Hu, L., Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6, 1–55.
- Johnson, M.M., Wackerbarth, S.B., Schmitt, F.A. (2001). Revised memory and behavior problems checklist. *Clinical Gerontologist*, 22, 87–108.
- Kajiyama, B., Thompson, L.W., Eto-Iwase, T., Yamashita, M., Di Mario, J., Marian Tzuang, Y., Gallagher-Thompson, D. (2013). Exploring the effectiveness of an Internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging & Mental Health*, 17, 544–554.
- Logsdon, R.G., McCurry, S.M., Teri, L. (2007). Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychology and Aging*, 22, 28.
- Mahoney, F.I. (1965). Functional evaluation: the Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61–65.
- Mallery, P. (2003). SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference, 11.0 update. Allyn & Bacon.
- Mausbach, B.T., Chattillion, E.A., Roepke, S.K., Patterson, T.L., Grant, I. (2013). A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 5–13.

STUDY ONE

- McNair, D.M., Lorr, M., DroppLemn, L.F. (1971). EITS manual for the profile of mood states (POMS). Educational and industrial testing service.
- Ornstein, K., Gaugler, J.E. (2012). The problem with “problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient–caregiver dyad. *International Psychogeriatrics*, 24, 1536–1552.
- Perdrix, S., de Roten, Y., Kolly, S., Rossier, J. (2010). The psychometric properties of the WAI in a career counseling setting: Comparison with a personal counseling sample. *Journal of Career Assessment*, 18, 409–419.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250.
- Radloff, L.S. 1977. The CES-D scale a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385–401.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Mausbach, B.T., Marquez-Gonzalez, M., Patterson, T.L., Lopez, J. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging & Mental Health*, 15, 221–231.
- Roth, D.R., Burgio, L.D., Gitlin, L.N., Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Belle, S.H., Stevens, A.B., Burns, R. (2003). Psychometric analysis of the Revised Memory and Behavior Problems Checklist: factor structure of occurrence and reaction ratings. *Psychology and Aging*, 18, 906.

STUDY ONE

- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622.
- Voisin, T., Andrieu, S., Cantet, C., Vellas, B. (2010). Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: A two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging*, 14, 288–291. doi:10.1007/s12603-010-0063-4
- Weiner, M.F., Tractenberg, R., Teri, L., Logsdon, R., Thomas, R.G., Gamst, A., Thal, L.J. (2000). Quantifying behavioral disturbance in Alzheimer's disease patients. *Journal of Psychiatric Research*, 34, 163–167.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649–655.
- Zaudig, M. (1996). Assessing behavioral symptoms of dementia of the Alzheimer type: categorical and quantitative approaches. *International Psychogeriatrics*, 8, 183–200.

STUDY ONE

4.7. APPENDIX

Appendix : RMBPC- Spanish version

The following is a list of problems patients sometimes have. Please indicate if any of these problems have occurred during the past week. If so, how much has this bothered or upset you when it happened? Use the following scales for the frequency of the problem and your reaction to it. Please read the description of the ratings carefully.

FREQUENCY	REACTION
0= never occurred	0= not at all
1= not in the past week	1= a little
2= 1 to 2 times in the past week	2= moderately
3= 3 to 6 times in the past week	3= very much
4= daily or more often	4= extremely
9= don't know/ not applicable.	9= don't know/ not applicable

1. Asking the same question over and over. [Repite la misma pregunta una y otra vez].
2. Trouble remembering recent events (e.g., ítems in the newspaper or on tv). [Tiene dificultades para recordar acontecimientos recientes].
3. Trouble remembering significant past events. [Tiene dificultades para recordar acontecimientos del pasado].
4. Losing or misplacing things. [Pierde objetos o no recuerda donde los dejó].

STUDY ONE

5. Forgetting what day it is. [Olvida el día en el que vive].
6. Starting but not finishing things. [No finaliza las cosas ni las actividades que comienza].
7. Difficulty concentrating on a task. [Tiene dificultades para concentrarse en una tarea].
8. Destroying property. [Rompe y estropea objetos propios o ajenos].
9. Doing things that embarrass you. [Realiza acciones embarazosas para usted].
10. Waking you or other family members up at night. [Se levanta durante la noche y despierta a otros].
11. Talking loudly and rapidly. [Habla demasiado alto y deprisa].
12. Appears anxious or worried. [Se muestra ansioso o preocupado].
13. Engagin in behavior that is potentially dangerous to self or others. [Realiza actividades que resultan peligrosas para él mismo o para otras personas].
14. Threats to hurts oneself. [Amenaza con causarse daño a sí mismo].
15. Threats to hurt others. [Amenaza con causar daño a otras personas].
16. Aggressive to others verbally. [Se muestra verbalmente agresivo con otras personas].
17. Appears sad or depressed. [Tiene aspecto triste o deprimido].
18. Expressing feelings of hopelessness or sadness about the future (e.g. “Nothing worthwhile ever happens”, “I never do anything right”). [Expresa sentimientos

STUDY ONE

de desesperación o tristeza acerca del futuro (Ej: “nada merece la pena”; “nunca me salen bien las cosas”)].

19. Craying and tearfulness. [Llora o se muestra lacrimoso].
20. Commenting about death of self or others (e.g., “Life isn’t worth living” “I’d be better off dead”). [Realiza comentarios acerca de la muerte de él mismo o de los demás (Ej: “sería mejor que me muriera”)].
21. Talking about feeling lonely. [Expresa sentimientos de soledad].
22. Comments about feeling worthless or being a burden to others. [Expresa sentimientos de inutilidad y se acusa de ser una carga para los demás].
23. Comments about feelings like a failure or about not having any worthwhile accomplishments in life. [Expresa sentimientos de fracaso y de no haber realizado nada valioso durante su vida].
24. Arguing, irritability, and/ or complaining. [Discute, protesta o se muestra irritable].

Note: The Spanish items are presented in square brackets.

5. STUDY TWO

**MODERATING EFFECT OF SELF-EFFICACY ON THE RELATION
BETWEEN BEHAVIOR PROBLEMS IN PERSONS WITH DEMENTIA AND
THE DISTRESS THEY CAUSE IN CAREGIVERS**

**Nogales-González, C.¹; Romero-Moreno, R.¹, Losada, A.¹, Márquez-González, M.²
& Zarit, S.H.³**

1. Department of Psychology, Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, Spain
2. Department of Biological and Health Psychology, Universidad Autónoma de Madrid, Spain
3. Human Development and Family Studies, Penn State University, PA, USA.

Aging and Mental Health

Acknowledgements: This work was supported by the Spanish Ministry of Science and Innovation under Grant PSI2009-08132, and by the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness under Grant PSI2012-31293.

STUDY TWO

MODERATING EFFECT OF SELF-EFFICACY ON THE RELATION BETWEEN BEHAVIOR PROBLEMS IN PERSONS WITH DEMENTIA AND THE DISTRESS THEY CAUSE IN CAREGIVERS

5.1. Abstract

Introduction: Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD) are the principal sources of stress in caregivers. The aim of the present work is to analyze the moderating effect of self-efficacy for managing BPSD on the distress these problems generate in family caregivers.

Method: Participants were 231 family caregivers of people with dementia. We assessed the frequency and caregiver distress associated with three dimensions of BPSD (depressive, disruptive and memory problems). In addition we assessed the moderating effect of self-efficacy for dealing with BPSD in the relationship between the dementia patient's frequency of BPSD and caregiver distress through hierarchical regression analyses, one for each of the dimensions of BPSD.

Results: We found a moderating effect of self-efficacy on the relation between the frequency of BPSD and the distress in caregivers for the dimensions of depressive and disruptive behaviors. Caregivers having to deal with a high frequency of behavior problems but with high levels of self-efficacy presented significantly lower levels of distress associated with depressive and disruptive behavior problems compared to those caregivers with low levels of self-efficacy. No differences in the effects of self-efficacy were found for distress levels of caregivers who dealt with low frequency of BPSD. Also, we did not find a moderating effect of self-efficacy on the relation between the frequency of memory problems and caregivers' distress.

STUDY TWO

Conclusions: The results suggest that self-efficacy for managing BPSD attenuates the relation between the frequency of behavior problems – both disruptive and depressive – and the distress they cause in caregivers.

Key words: Alzheimer's disease; behavior problems; caregiving; moderation; Self-efficacy; Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD).

STUDY TWO

5.2 Introduction

Behavior and psychological symptoms of dementia (BPSD) have received considerable research interest in the last decades (e.g. Fauth & Gibbons, 2014). Finkel and Burns (2000) defined BPSD as a heterogeneous group of psychological reactions, psychiatric symptoms, and behaviors that occur in people with dementia. BPSD have been considered important because of their high prevalence and the psychological distress that they cause in caregivers (e.g. Fauth & Gibbons, 2014).

The impact of BPSD varies depending on the extent that caregivers perceive them as unpredictable, uncontrollable and distressing (Goode, Haley, Roth & Ford, 1998; Rabinowitz, Mausbach & Gallagher-Thompson, 2009). BPSD are associated with depression (Guilliam & Steffen, 2006), and burden in caregivers (Logsdon, McCurry & Teri, 2007). Greater BPSD also increase the risk of placement in residential care (Logsdon et al. 2007; Rabinowitz et al., 2009). Caregivers of persons with more BPSD and lower functional capacity, use greater amounts of health care services for themselves (Schubert, Boustani, Callahan, Perkins, Hui & Hendrie, 2008).

Behavior Problems and Stress and Coping Theory

The chronic stress of caring for a relative with dementia is associated with increased rates of physical and mental health problems (Pinquart & Sorénsen, 2003-2007). BPSD (e.g. aggressive verbal behavior) are considered primary stressors (Aneshensel, Pearlin, Mullen, Zarit, & Whitlatch, 1995; Goode et al., 1998; Rabinowitz et al., 2009). These problems are embedded in the caregiving role, and they are one of the main sources of distress for caregivers.

STUDY TWO

With a view to explaining the relationship between BPSD and caregivers' stress, most research has been guided by the Lazarus and Folkman's Stress and Coping model (1984), which has been adapted to the caregiving context by Knight & Sayegh, (2010). This model differentiates between the occurrence of a stressor and a person's appraisal of the stressor. Pearlin, Mullan, Semple and Skaff (1990) also distinguish between occurrences of stressors and their subjective impact (e.g. Fauth & Gibbons, 2014). In accordance with these models, caregivers' stressors (e.g. BPSD) contribute to the emergence of psychological and health problems – not directly, but rather in conjunction with other factors (Knight & Sayegh, 2010). These other factors are often viewed as either mediating or moderating this relationship between the occurrence of BPSD and its subjective impact, and are responsible for the heterogeneity found in caregivers' responses (Rabinowitz et al., 2009). Some examples are self-efficacy (e.g. Rabinowitz, Mausbach, Coon, Depp, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2006), social support and coping (e.g. Pearlin, Menaghan, Lieberman & Mullan, 1981).

Measures of Behavior Problems

Although BPSD is often viewed as a unitary construct, several investigators have proposed that BPSD falls into different dimensions. For example, Teri, Zarit, Uomoto and Vitaliano, (RMBPC; 1992) reported three dimensions based on a factor analysis: memory problems, disruptive behaviors and depressive behaviors. The Teri et al., categories have received further support through confirmatory factor analyses in studies in the USA and Spain (e.g. Nogales-González, Losada & Romero-Moreno, in press; Roth et al., 2003). Compared to a global measure, reliable categories of BPSD provide more precision in estimating the impact of behavior problems on caregivers.

STUDY TWO

As we noted, another consideration in estimating the impact of BPSD on caregivers is individual differences. Caregivers' circumstances differ in terms of which behavior problems are present and in terms of which problems they find stressful. In this line, Fauth and Gibbons (2014) found that the more frequent BPSD often are not the ones that cause more stress for the caregiver. Specifically, disruptive behaviors were least frequent but most distressing, whereas memory problems were most frequent but least distressing (see also Teri et al., 1992). Further, although some behaviors on average tend to be rated by caregivers to cause greater stress, there are considerable individual differences among caregivers in their responses to specific behaviors. In spite of these individual differences, there has been little work examining sources of individual differences in why some caregivers experience a problem as stressful and others do not.

Individual Differences and Self-efficacy Hypothesis

For the present study, we focus on the possible moderating role of self-efficacy on the association of frequency of BPSD and distress associated with BPSD. Self-efficacy varies according to the domain in question, the task demands and the situational characteristics (Au et al., 2010; Bandura, Adams, & Beyer, 1977; Bandura, 2006). In the caregiving context self-efficacy has been defined as the caregiver's perception or belief about his or her own capacity for successfully responding to the demands of caregiving (Rabinowitz et al., 2009; Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, & Bandura, 2002). Consistent with the domain specificity in Bandura's original formulation, self-efficacy has been studied mostly in relation to one's expectations about performance on a specific task or set of related tasks.

STUDY TWO

Three dimensions of self-efficacy in caregiving have been identified: self-efficacy for requesting help, for dealing with BPSD and for controlling negative thoughts (Steffen et al., 2002). Rabinowitz et al., (2009) found that self-efficacy for dealing with BPSD and self-efficacy for controlling upsetting thoughts were directly associated with depressive symptoms in female caregivers. However, just self-efficacy for dealing with BPSD moderated the relationship between BPSD and female caregiver's depression, with BPSD being positively correlated with depression when self-efficacy was low but not when self-efficacy was high. These results show that each subscale of self-efficacy has different effects on the outcome variable (depression).

Also, in prior work, researchers have tested either mediation or moderation effects of self-efficacy between BPSD and caregivers' outcomes. For example, Gallagher et al., (2011) found that self-efficacy for the management of BPSD mediates the relationship between BPSD and symptoms of burden and depression in caregivers. On the other hand, Romero- Moreno, Losada, Mausabch, Márquez-González and López (2011), did not find that self-efficacy for managing BPSD moderates the relationship between frequency of BPSD and burden in caregivers. However, their results support the moderation of self-efficacy for controlling upsetting thoughts in the relationship between burden and distress in the caregiver. Extending these findings, we posit that self-efficacy may affect the relationship between the frequency of BPSD and the distress in the caregiver. Furthermore, in contrast to prior work on self-efficacy as a moderator of BPSD, we consider the possibility that its moderating effects might differ depending on which dimension of behavior problems is considered -depressive behaviors, disruptive behaviors or memory problems.

STUDY TWO

Other factors associated with Self-efficacy and distress

Drawing on stress and coping models (e.g. Pearlin et al., 1990), we have controlled for other factors typically associated with the caregiver's reactions to BPSD. Gender was included because women typically express more emotional distress in caregiving and specifically in reaction to behaviour problems (Aneshensel et al., 1995; Zarit, Todd, & Zarit, 1986). Also, kinship relation to the care recipient was included given that different variables have different consequences on caregiver's distress depending on caregiver's kinship (i.e. Romero-Moreno et al., 2014). Time since starting caregiving (in months) was also included as a measure of the assuming that chronicity of care, which may be associated either with greater reaction to behavior problems or adaptation (Gaugler, Davey, Pearlin, & Zarit, 2000). Finally, since the amount of a relative's dependence in activities of daily living might be associated with greater distress generally, including in reaction to BPSD (Rabinowitz et al., 2009), the care-recipient dependence level was measured.

Purpose of the Study

The aim of this study is to test the moderating role of caregivers' self-efficacy for controlling problems behaviors, on the relationship between BPSD and the reaction or distress they generate in caregivers. We test for moderation for each of three domains of behavior problems: depressive, disruptive and memory related problems. Based on the stress and coping model (Lazarus & Folkman, 1984; Knight & Sayegh, 2010), we hypothesize that self-efficacy will buffer the association of the frequency of problem behaviors and the caregivers' distress experienced for each BPSD domain.

STUDY TWO

5.3 Method

5.3.1 Participants

Two hundred and thirty one family caregivers of people with dementia were contacted through social welfare and health centres in Madrid, Spain. Inclusion criteria were: a) caring for someone with dementia; b) age 18 or over; c) considering oneself to be the principal caregiver for one's family member; d) having been a caregiver for at least three consecutive months; and e) devoting at least 1 hour per day to caring for the family member. Nine caregivers were removed from the analysis due to missing data on one or more key variables in the analysis. Thus the analysis included 222 (96.10 %) subjects.

5.3.2 Procedure

The cooperating health and social centres provided contact data of interested caregivers so as to permit an initial telephone interview to determine if they met the eligibility criteria for the study and be informed of the study. Those caregivers who met the criteria were given an appointment for a face-to-face interview with a trained psychologist. This appointment took place in an average of two weeks after the initial contact, and in the health or social centre from which the caregiver was recruited and took approximately 90 minutes. The interview covered the following topics: background characteristics of the dyad (gender, age, and kinship), characteristics of care (physician's diagnosis of type of dementia and time caring), problems behaviors and functional capacity of the person with dementia and caregiver's self-efficacy. All participants provided informed consent to enter into the study. This research was approved by the Spanish Ministry of Science and Innovation and the Ethics Committee of the Universidad Rey Juan Carlos (Madrid).

STUDY TWO

5.3.3 Measures

Frequency of Behavior Problems in the Person with Dementia and Caregivers' Distress. The Spanish version of the Revised Memory and Problems Behaviors Checklist (RMPBC; Teri et al., 1992; Nogales et al., submitted) was used. This questionnaire consists of 24 items that assess three dimensions: a) Depressive behaviors (9 items; e.g. "Crying and tearfulness"); b) Disruptive behaviors (8 items; e.g. "Aggressive to others verbally"); and c) Memory problems (7 items; e.g. "Trouble remembering recent events"). For each item, caregivers report how frequently each of the 24 problem behaviors occurred in the past week, and how much distress the caregiver experienced from that problem. Frequency of behavior problems was used as the independent variable in this study and the reaction scale was used as the dependent variable.

Caregivers indicated frequency of behaviour problems by responding on a Likert type scale ranging from 0 (never occurred) to 4 (occurs daily or more frequently). The internal consistency (Cronbach's alpha) obtained in the present study was $\alpha = 0.80$ for the total scale, $\alpha = 0.75$ for memory problems, $\alpha = 0.80$ for depression and $\alpha = 0.67$ for disruptive behaviors.

For the reaction scale, caregivers rated the degree to behaviour problems on the RMBPC bothered or upset them using a 5- point Likert-type scale ranging from 0 (not at all) to 4 (extremely). When caregivers reported that a specific behaviour had not occurred, they received a score of "0" for frequency ("did not occur") and "0" for reaction, since they did not experience any distress related to the behaviour. Internal consistency (Cronbach's alpha) of the reaction scale was .87 for the total scale, and .86,

STUDY TWO

.60 and .84 for the subscales of memory, disruptive and depressive behaviors, respectively.

Perceived Self-efficacy for controlling Problem Behaviors of the Caregiving (Moderator variable). Of the three dimensions of self-efficacy identified by Steffen (Steffen et al., 2002; Márquez-González, Losada-Baltar, López & Peñacoba-Puente, 2009), we selected the dimension of dealing with BPSD. The items evaluate caregivers' beliefs about their ability to respond to the behavior problems of their relative with dementia (e.g. "when care recipient asks you four times in the first hour when lunch is, can answer without raising your voice") on a scale ranging from 0 (I'm totally incapable of doing so) to 100 (I'm sure I'm capable of doing so). Internal consistency (Cronbach's alpha) of the self-efficacy for responding to BPSD subscale obtained in the present study was 0.80.

Covariates. We considered the following measures as covariates in our models. We assessed gender based on self-reports. Kinship to the care recipient was also determined based on the self-report by caregivers. Caregivers could belong to one of seven categories (daughter, son, wife, husband, daughter -in -law, son -in -law and others). Because there were too many groups to analyse separately and some groups were small, we dichotomized the variable to contrast children (1) and other kin (0). We did so because children, especially daughters, show higher levels of distress than other kin (i.e. Romero-Moreno et al., 2014). Time since starting caregiving (months) were assessed through a simple questions (For how long have you been taking care of your relative?). We also considered *the functional ability* of the care recipient, using the Barthel Index (Mahoney & Barthel, 1965). This questionnaire assesses the level of independence in 10 activities of daily living (ADLs; e.g. feeding or bathing). Scores

STUDY TWO

range from 0 (totally dependent) to 100 (totally independent). This scale has shown adequate psychometric properties (Mahoney & Barthel, 1965; Márquez-González et al., 2009). Internal consistency (Cronbach's alpha) of the scale for this study was 0.93.

5.3.4 Data analysis

First, assumptions for multiple regressions were assessed. Following the criteria of Tabachnick and Fidell (2006), we first carried out an analysis of the normality of the variables and the presence of univariate and multivariate outliers, linearity and homocedasticity. Multicollinearity was assessed using Kleinbaum, Kupper and Muller's (1988) recommendations. In addition, all the predictor variables in the regression analyses (control, predictor and moderating) were centred on the mean by subtracting the specific mean to each variable. And finally, independence of residuals was measured by Durbin-Watson test (Durbin & Watson, 1951), where values between 1 and 3 are acceptable.

Baron and Kenny's (1986) criteria were used for evaluating the moderating effect of self-efficacy for dealing with BPSD in the relationship between the dementia patient's frequency of behavior problems and caregiver reaction. Following the stress and coping model, we carried out three hierarchical regression analyses, one for each of the dimensions of behavior problems of the RMBPC (depressive behaviors, disruptive behaviors and memory problems). The sample size was taken into account following the formula of Green (1991), where the minimum acceptable sample size should be "50+8k", where k is the number of predictors. The dependent variable in each of the regression analyses was the sum of reaction scores to each of the behavior problems dimensions (depressive, disruptive or memory). For each regression we entered variables in two steps: (1) covariates and frequency of problem behaviors; and (2) self-

STUDY TWO

efficacy for responding to the behavior problems and the interaction between frequency of problematic behaviors and self-efficacy. The interaction term was created multiplying the specific dimension of behaviour problem by self-efficacy, both centred to the mean. To determine the nature of the relation between the frequency of behavior problems and reaction in each one of the three regressions between caregivers with high (+1 SD) and low (-1 SD) self-efficacy, we carried out a post-hoc analysis using the procedure described by Holmbeck (2002). Finally, following the procedure described by Preacher, Currant and Bauer (2006), the regions of the specific values of self-efficacy in which the regression of problem behaviors and caregiver reaction moves from non-significant to significant were calculated. This analysis was carried out for those moderations that emerged as significant. All the data were analysed with the IBM SPSS Statistics 20.0 software.

5.4 Results

5.4.1 Sample characteristics

The characteristics of the sample ($N = 231$) are shown in Table 5.1. The sample included adults aged 29-87 ($M = 59.90$, $SD = 12.69$) who resided in Madrid (Spain). Most of the participants included in the sample were women (78.80 %) and most were looking after a parent (58 %), while 37.2 % were caring for their partner and 4.8 % were related to the dementia patient in some other way. Average hours of caring per day was 11.21 ($SD = 7.82$, range 1-24), and mean time since caring was 55.12 months ($SD = 45.99$, range 3-312). A total of 61 % of the care-recipient had Alzheimer's disease. Of those with dementia, their mean score in functional ability was 66.87 ($SD = 30.84$, range 0-100).

STUDY TWO

Caregivers reported that memory problems were the most frequent of the three types of problems ($M = 18.68$; $SD = 6.89$), followed by depressive behaviors ($M = 9.42$; $SD = 7.42$) and disruptive behaviors ($M = 7.10$; $SD = 5.64$).

Table 5.1 *Sample characteristics (N = 231)*

Variable		%	Mean (SD)	Range
Caregiver gender (women)		78.80		
Caregiver mean age			59.90 (12.69)	29-87
Kinship tie to ill relative	Partner	37.2		
	Child	58.0		
	Others	4.8		
Living with the care-recipient (Yes)		66.07		
Mean number of months taking care of the relative			55.12 (45.99)	3-312
Mean number of daily hours taking care of the relative			11.21 (7.82)	1-24
Cared person mean age			78.87 (8.47)	48-97
Diagnosis	Alzheimer	61.0		
	Other dementia	19.9		
	Cognitive deterioration	3.5		
	Other	15.2		

STUDY TWO

Table 5.1 *Sample characteristics (N = 231) (cont.)*

Variable		%	Mean (SD)	Range
Functional ability of the cared person			66.87 (30.84)	0-100
Frequency of problems behaviors	Depressive behaviors		9.42 (7.42)	0-32
	Disruptive behaviors		7.10 (5.64)	0-28
	Memory problems		18.68 (6.89)	0-28
Reaction of problems behaviors	Depressive behaviors		7.03 (7.54)	0-31
	Disruptive behaviors		5.06 (4.67)	0-20
	Memory problems		6.24 (6.20)	0-27
Self-efficacy			48.77 (30.02)	0-100

5.4.2 Assumptions for multiple regressions

We examined the normal distributions of the assessed variables (skew and kurtosis) and looked for large differences through P-P plots for each variable. All values were within the acceptable ranges, suggesting a normal distribution of the data. Also, standardized residuals were not a problem, as less than 1% of our sample had a z value ≥ 2.58 . Residuals scatterplots were examined, showing normality, linearity and homoscedasticity,

Regarding multicollinearity, the highest correlation obtained was .62, suggesting that the linear relationship between the variables was into the expected values (values higher than .80 suggest multicollinearity). Also, the highest values of the Variance Inflation Factor (VIF), and the Condition Index (CI) were 1.254 and 7.63, respectively,

STUDY TWO

and the lowest Tolerance Index (TI) was .804, suggesting no multicollinearity of the data. Regarding independence of residuals, acceptable values were obtained (2.51, 2.17 and 1.90 for the depressive, disruptive and memory regression respectively).

The sample size was appropriate for carrying out the regressions, as our acceptable minimum sample size, following Green's (1991) criteria was $n=156$.

5.4.3 Moderating effect of self-efficacy in the relationship between depressive behaviors and the associated reaction

In the first step of the regression analysis (see Table 5.2), caring for a parent, the functional ability of the person with dementia and the frequency of depressive behaviors of the person with dementia, contributed significantly to the explanation of caregivers' reaction to depressive behaviors ($F= 28.54$; $p < 0.001$). In the second step, we found a significant effect of self-efficacy and a significant interaction between frequency of depressive behaviors and caregiver's self-efficacy for dealing with BPSD. The final model was significant ($F= 28.18$; $p < 0.001$), and explained 48% of the variance of the reaction associated with depressive behaviors.

STUDY TWO

Table 5.2 *Analysis of the moderating role of self-efficacy for responding to the depressive behaviors of relatives with dementia in the relationship between frequency of depressive behaviors and caregiver distress.*

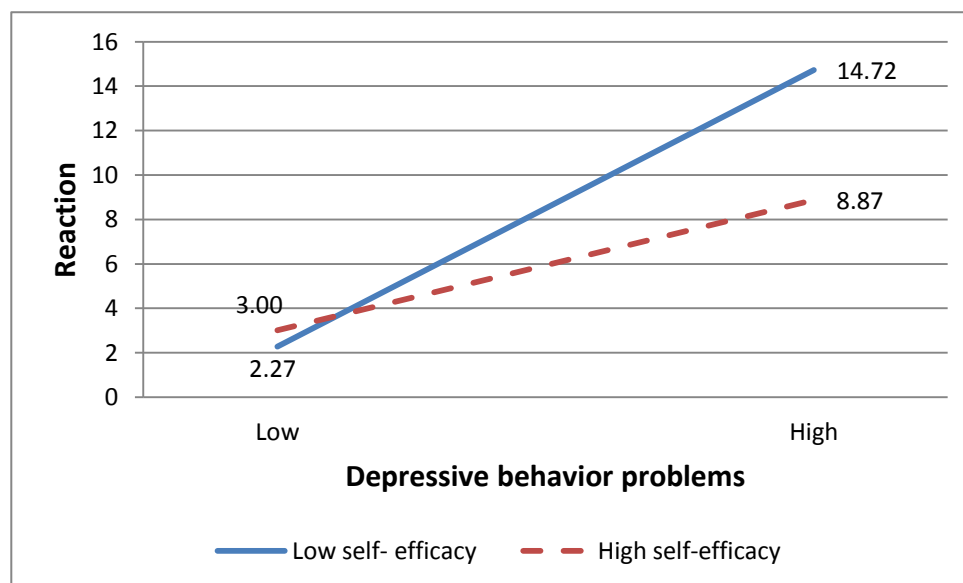
	Standardized betas and t scores			
	Step 1		Step 2	
	B	SE	β	SE
Caregiver's sex (man= 0; woman= 1)	0.028	1.01	.025	0.948
Kinship relation with caregiver (child 0; others= 1)	-0.143*	0.853	-1.57**	0.798
Time since caregiving began (months)	.011	.009	-.001	0.008
Functional ability	0.135*	0.013	0.115*	0.012
Frequency of depressive behaviours	0.578***	0.054	0.590***	0.051
Self-efficacy for responding to depressive behaviours			- 0.195***	0.013
Frequency of depressive behaviors X Self-efficacy for responding to depressive behaviors			- 0.221***	0.002
R ²	0.398***		0.480***	
ΔR^2			0.082***	

Note: *p < 0.05; **p < 0.01, *** p < 0.001

STUDY TWO

The results of the post-hoc analysis differentiating between caregivers with high self-efficacy (+1 SD) and caregivers with low self-efficacy (-1 SD) (Figure 5.1.) indicate that when self-efficacy for responding to depressive behaviors is low, the relationship between the frequency of these behaviors and the reaction they generate in the caregiver is stronger ($\beta = .84$; $t = 11.94$; $p < .01$) than when self-efficacy for dealing with BPSD is high ($\beta = .40$; $t = 5.47$; $p < .01$). As shown in 6.1., in those caregivers with low levels of self-efficacy, when the frequency of depressive behavior problems is low, the mean in caregiver reaction is 2.27, while when the frequency of such problems is high, mean caregiver reaction is 14.72. On the other hand, in those caregivers with high self-efficacy, when the frequency of depressive behaviors problems is low, mean caregiver reaction is 3.00, while when the frequency is high, caregiver reaction is 8.87. All slopes in the interaction are significant different from zero.

Figure 5.1 *Estimated relationship between frequency of depressive behaviors in the person with dementia and caregiver distress in participants with low (-1 SD) versus high (+1 SD) self-efficacy for responding to depressive behavior problems.*



STUDY TWO

The analysis of the region of significance revealed that the frequency of depressive behavior problems significantly predicts a significant associated reaction when caregivers score 217.29 (self-efficacy scale range 0-500; Steffen et al., 2002) or more in the level of self-efficacy for dealing with BPSD of the relative ($F = 41.10$; $p < 0.001$).

5.4.4 Moderating effect of self-efficacy in the relationship between disruptive behavior problems and the associated reaction

In the first step of the regression analysis (see Table 5.3.), the gender of the caregiver and the frequency of disruptive behaviors contributed significantly to the explanation of caregivers reaction to disruptive behaviors of the relative. In the second step, we found a significant effect of self-efficacy and of the interaction between frequency of disruptive behaviors and caregiver's self-efficacy for responding to the problematic behaviors. The final model was significant ($F = 34.65$; $p < 0.001$), and explained 53% of the variance of reaction associated with disruptive behaviors.

STUDY TWO

Table 5.3 *Analysis of the moderating role of self-efficacy for responding to the disruptive behaviors of relatives with dementia in the relationship between frequency of disruptive behaviors and caregiver distress*

	Standardized betas and t scores			
	Step 1		Step 2	
	B	SE	β	SE
Caregiver's sex (man= 0; woman= 1)	0.118*	0.567	0.089	0.550
Kinship relation with caregiver (child 0; others= 1)	-.073	0.471	-0.097*	0.455
Time since caregiving began (months)	-.025	0.005	-.041	0.005
Functional ability	0.095	0.007	0.076	0.007
Frequency of disruptive behaviors	0.681***	0.041	0.726	0.040
Self-efficacy for responding to disruptive behaviours			-0.138**	0.007
Frequency of disruptive behaviors X Self-efficacy for responding to disruptive behaviors			-0.178***	0.001
R ²	0.488***		0.531***	
ΔR^2			0.044***	

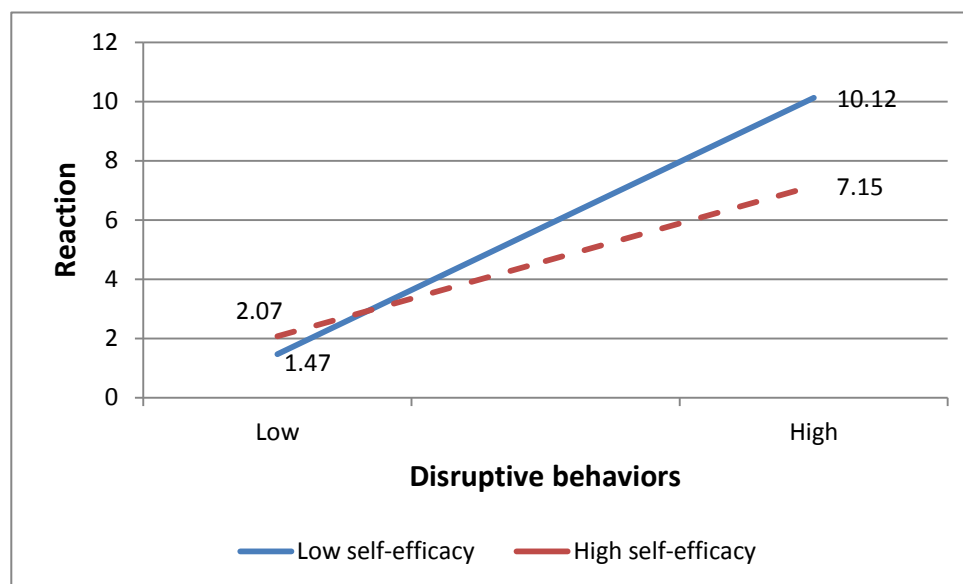
Note: *p< 0.05; **p < 0.01, *** p < 0.001

The results of the post-hoc analysis (Figure 5.2.) indicate that when self-efficacy for responding to disruptive behaviors is low, the relationship between the frequency of these behaviors and the reaction they generate in the caregiver is stronger ($\beta = .77$; $t = 13.18$; $p < .001$) than when self-efficacy is high ($\beta = .45$; $t = 8.76$; $p < .001$). As shown in Figure 5.2., in those caregivers with low levels of self-efficacy, when the frequency of

STUDY TWO

disruptive behavior problems is low, mean caregiver reaction is 1.47, while when the frequency of such problems is high, mean caregiver reaction rises to 10.12. On the other hand, in those caregivers with high self-efficacy, when the frequency of disruptive behavior problems is low, mean caregiver reaction is 2.07, whereas when the frequency is high, caregiver reaction increases to 7.15. All slopes in the interaction are significant different from zero.

Figure 5.2 *Estimated relationship between frequency of disruptive behaviors in the person with dementia and caregiver distress in participants with low (-1 SD) versus high (+1 SD) self-efficacy for responding to disruptive behavior problems.*



The analysis of the region of significance reveal that the frequency of disruptive behavior problems significantly predicts a significant associated reaction when caregivers score 296.03 (range 0-500) or more in the level of self-efficacy for dealing with BPSD.

STUDY TWO

5.4.5 Moderating effect of self-efficacy in the relationship between memory problems and associated caregiver reaction

In the first step of the regression analysis (see Table 5.4.), functional ability of the person with dementia and frequency of memory problems, contributed significantly to the explanation of caregivers reaction to the memory problems of the relative ($F=7.77$; $p < 0.001$). In the second step, self-efficacy contributed significantly to the explanation of caregiver's reaction to memory problems of the relative. However, in this case the interaction between the frequency of memory problems and self-efficacy for dealing with such problems was not significant. The final model was significant ($F=7.27$; $p < 0.001$), and explained 19 % of the variance of caregiver reaction associated with memory problems.

Table 5.4 *Analysis of the moderating role of self-efficacy for responding to the memory problems of relatives with dementia in the relationship between frequency of memory problems and caregiver distress.*

	Standardized betas and t scores			
	Step 1		Step 2	
	β	SE	β	SE
Caregiver's sex (man= 0; woman= 1)	0.096	0.968	0.093	0.954
Kinship relation with caregiver (child 0; others= 1)	-0.030	0.817	-0.036	0.803
Time since caregiving began (months)	-.039	0.009	-.044	0.008
Functional ability	0.192**	0.012	0.194**	0.12
Frequency of disruptive behaviours	0.303***	0.058	0.335** *	0.057
Self-efficacy for responding to memory			-0.193**	0.013

STUDY TWO

Table 5.4 *Analysis of the moderating role of self-efficacy for responding to the memory problems of relatives with dementia in the relationship between frequency of memory problems and caregiver distress. (cont.)*

	Standardized betas and t scores			
	Step 1		Step 2	
	β	SE	β	SE
problems				
Frequency of disruptive behaviors X Self-efficacy for responding to memory problems			-0.085	0.002
R ²	0.152***		0.192** *	
ΔR^2			0.040*	

Note: *p< 0.05; **p < 0.01, *** p < 0.001

5.5 Discussion

As far as we are aware, this is the first study to analyse the moderating effect of self-efficacy in the relationship between frequency of three categories of behavior problems in dementia patients – depressive behaviors, disruptive behaviors and memory problems- and the caregiver reaction (or experience of distress) associated with these problems.

Our main hypothesis was that self-efficacy will buffer the association of the frequency of problem behaviors and the caregivers' distress experience for each of three domains of behavior problems (depressive, disruptive and memory problems). Consistent with that hypothesis, we found a moderating effect of self-efficacy for dealing with BPSD for the frequency of occurrence of two dimensions of behavior problems – depressive behaviors and disruptive behaviors – and the caregiver reaction

STUDY TWO

associated with them. Specifically, the results show that when there is a high frequency of disruptive and depressive behavior problems, caregivers with high levels of self-efficacy for dealing with such problems present lower levels of reaction than those reporting low levels of self-efficacy.

These data are in support of previous studies that found a moderating effect of self-efficacy in interventions aimed at reducing caregiver stress and improve well-being. For example, Rabinowitz et al. (2009), show that caregivers with high levels of self-efficacy for dealing with BPSD were less likely to experience depressive symptoms than caregivers with low levels of self-efficacy, even when the frequency of BPSD was high. Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce, and Hauck (2001), through a competence-environmental treatment, involving educating caregivers in dementia-related behaviors and introducing modifications to the home in response to caregiver concerns with dependency and BPSD, improved caregiver's self-efficacy. Furthermore, given the results, self-efficacy seems to be one of the variables that explain the individual differences in caregivers' reactions when facing with behavioral problems.

The Lazarus and Folkman's Stress and Coping model (1984; adapted to the caregiving context by Knight & Sayegh, 2010) and related models (Pearlin et al., 1990), propose that resources may protect the caregiver from the harmful effects of stressors. The present findings confirm that when caregiving stressors are high, the psychological resource of self-efficacy protects the caregiver from high levels of distress in the face of high levels of behavior problems. Distress resulting from behavior problems and other care stressors has in turn been found to be a primary driver of caregivers' depression, anger and perhaps also health (e.g. Aneshensel et al., 1995).

STUDY TWO

This study also expands on prior literature by considering the effects of self-efficacy on different types of behavior problems. The findings are consistent with Bandura's original formulation of self-efficacy, specifically, self-efficacy about one's capability of managing a specific problem is related to better outcomes for that problem. Although behavior and memory problems tend to be lumped together as a single set of problems facing caregivers of persons with dementia, our findings suggest that a more differentiated, psychometrically driven approach was useful for identifying the problems for which self-efficacy had a buffering influence (depressive and disruptive behaviors) and the problems where self-efficacy had a direct effect (memory). Consistent with findings of Rose, Holmbeck, Coakley and Franks (2004), self-efficacy appears to act as a potential resource for caregivers, regardless of the frequency of memory problems. We may not have found a moderating effect because memory problems occur more often than both depressive and disruptive behaviours, and so most caregivers tend to be experiencing high levels. Under such conditions, the benefits of self-efficacy would be apparent across the range of scores.

Turning to the control variables, the results also support the use of separate measures for each of the dimensions of BPSD. Specifically, the control variables have differential impact on distress, depending on which problem scale is examined. For depressive behaviors kin relationship is significant (children report more distress than other caregivers). This result was not obtained for disruptive and memory problems. Women have greater reactions to disruptive behavior than men, while gender is not significant for depressive behaviors or memory problems. Finally, for memory problems, the person with dementia's functional capacity was significant but functional capacity had no association with the other two types of problem behaviors.

STUDY TWO

We also found that use of the separate BPSD scales helped clarify the clinical significance region (Preacher et al., 2006), that is, the identification of specific cut-off points for the moderating effects of self-efficacy. Thus, cut-off points for self-efficacy were scores of 296.03 or more for disruptive behaviour problems and 217.29 for depressive behavior problems. Considering that the possible values vary from 0 to 500 in the self-efficacy scale, these results indicate that the effect of self-efficacy in the relation between the frequency of disruptive behaviors and reaction is significant only for relatively high observed values of self-efficacy. However, for the frequency of depressive behaviors on reaction, lower values of self-efficacy moderate the relation between depressive behaviors and reactions.

A major practical implication of the study is the importance of including self-efficacy for managing behaviour problems in psychological assessment protocols for caregivers, since this would help identify caregivers who are more vulnerable to the effects of behaviour problems. The clinical relevance of self-efficacy lies in its being a dimension that can be trained (Fortinsky, Kercher, & Burant, 2002; Gallagher et al., 2011, Schmall, 1995). Although self-efficacy may evolve or change in an individual over time and in response to specific life experiences (Au et al., 2010), teaching effective techniques to manage BPSD may influence the development of self-efficacy (Rabinowitz et al., 2009; Rabinowitz et al., 2006). Participating in interventions may help to make caregivers less vulnerable to the reaction associated with BPSD, since self-efficacy would act as a protector variable for preventing the development of negative mood aspects such as anxiety, depression and burden (Mausbach et al., 2011; Gonyea, O'Connor, Carruth, & Boyle, 2005).

STUDY TWO

In summary, the results of the present study are consistent with those of previous research (Cheng, Lam, Kwok, Ng & Fung, 2012; Gallagher, et al., 2011; Romero-Moreno et al., 2011) as regards a significant and positive relationship between the frequency of behavior problems in the person with dementia and the negative consequences or distress in the caregiver. At the same time, the data are consistent with previous research where there is a significant relationship between the different levels of self-efficacy and caregiver distress.

This study has limitations. First, the sample was made up of volunteer caregivers recruited through health and social centres, which limits its representation of the general caregiver population. Second, its cross-sectional nature means that no causal relations can be established between frequency of behavior problems in the person with dementia and caregiver distress; it also means that we cannot observe how self-efficacy moderates this relationship over time.

Beyond these limitations, this work highlights the role of self-efficacy in caregivers' reactions to behaviour problems. Furthermore, the findings suggest that it would be particularly advantageous to design psychological interventions in which caregivers are trained in specific skills for boosting their levels of self-efficacy for dealing with BPSD, especially in the case of those caregivers with high levels of distress associated with care recipients' behavior problems.

STUDY TWO

5.6 References

- Aneshensel, C., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press.
- Au, A., Lau, K., Sit, E., Cheung, G., Lai, M., Wong, S., et al (2010). The role of self-efficacy in the Alzheimer's family caregiver stress process: A partial mediator between physical health and depressive symptoms. *Clinical Gerontologist*, 33, 298-315.
- Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. In F. Pajares & T. Urdan (Eds.), *Adolescence and education*, Volume 5 in the *Adolescence and Education series* (pp 307-337). Greenwich, CT. Information Age Publishing.
- Bandura, A., Adams, N.E., & Beyer, J. (1977). Cognitive processes Mediating Behavioral Change. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 125-139.
- Baron, R.M., & Kenny, D.A. (1986). The moderator- mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173–1182.
- Cheng, S-T., Lam, L.C., Kwok, T., Ng, N.S., & Fung, A.W. (2012). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *The Gerontologist*, 53, 71-80.
- Durbin, J., & Watson, G. S. (1951). Testing for serial correlation in least squares regression. II. *Biometrika*, 159-177.
- Fauth, E. B., & Gibbons, A. (2014). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress

STUDY TWO

- ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *International journal of geriatric psychiatry*, 29(3), 263-271.
- Fortinsky, R.H., Kercher, K., & Burant, C.J. (2002). Measurement and correlates of family caregivers' self-efficacy for managing dementia. *Aging and Mental Health*, 6, 153-160.
- Gallagher, D., Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R., et al. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging and Mental Health*, 6, 663-670.
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and aging*, 15, 437.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A., & Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *The Gerontologist*, 41, 4-14.
- Gonyea, J., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20, 273-280.
- Goode, K., Haley, W., Roth, D., & Ford, G. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.
- Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis. *Multivariate behavioral research*, 26(3), 499-510.

STUDY TWO

- Holmbeck, G. (2002). Post-hoc probing of significant moderational and mediational effects in studies of pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 87-96.
- Kleinbaum, D.G., Kupper, L.L., & Muller, K.E. Applied Regression Analysis and Other Multivariables Methods. PWS-KENT Publishing Company. 1988.
- Knight, B., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology*, 65, 5-13.
- Lazarus, R. S., Folkman, S., & Stress, A. (1984). Coping, 1984. *Lazarus, RS& Folkman, S, "Coping and adaptation", Gentry, WD (Eds.), Handbook of Behavioral Medicine*, 11-21.
- Logsdon, R.G., McCurry, S.M., & Teri, L. (2007). Evidence-based Interventions to improve quality of life for individuals with dementia. *Alzheimers Care Today*. 8, 309–318.
- Mahoney, F.I., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation. Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Márquez-González, M., Losada, A., López, J., & Peñacoba, C. (2009). Reliability and validity of the Spanish version of the revised scale for caregiving self-efficacy. *Clinical Gerontologist*, 32(4), 347-357.
- Mausbach, B., Känel, R., Roepke, S., Moore, R., Patterson, T., Mills, P., et al (2011). Self-efficacy buffers the relationship between dementia caregiving stress and circulating concentrations of the proinflammatory cytokine Interleukin-6. *American Geriatric Psychiatry*, 19, 64-71.
- Nogales-González, C., Losada A. & Romero-Moreno, R. (in press). Confirmatory factor analysis of the Spanish version of The Revised Memory and Behavior Problems Checklist.

STUDY TWO

- Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of health and social behavior*, 337-356.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journal of Psychological Sciences*, 62, 126-137.
- Preacher, K.J., Curran, P.J., & Bauer, D.J. (2006) Computational tools for probing interactions in multiple linear regression, multilevel modeling, and latent curve analysis. *Journal Educ Behav Stat.*, 31, 437-448.
- Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B.T., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Self-efficacy as a moderator of the relationship between care recipient memory and behavioral problems and caregiver depression in female dementia caregivers. *Alzheimer Disease Association Disorder*, 23, 389-394.
- Rabinowitz, Y., Mausbach, B., Coon, D., Depp, C., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2006). The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *American Journal for Geriatric Psychiatry*. 14, 642-649.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C., & López, J. (2014). Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with

STUDY TWO

feelings of guilt. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(4), 502-513.

Romero-Moreno, R., Losada, A., Mausbach, B.T., Márquez-González, M., & López, J. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging and Mental Health*, 15, 221-231.

Rose, B.M., Holmbeck, G.N., Coakley, R.M., & Franks, E.A. (2004). Mediator and moderator effects in developmental and behavioral pediatrics research. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25, 58-67.

Roth, D.; Burgio, L.; Gitlin, L.; Gallagher- Thompson, D.; Coon, D.; Belle, S. et al (2003). Psychometric Analysis of the Revised Memory and Behavior Problems Checklist: Factor Structure of Occurrence and Reaction Ratings. *Psychology and Aging*. 18 (4); p 906-115.

Schmall, V.L. (1995). Family caregivers education and training: enhancing self-efficacy. *Journal of Case Management*, 4, 156-162.

Schubert C.C., Boustani M., Callahan C.M., Perkins A.J., Hui S., Hendrie H.C. (2008) Acute care utilization by dementia caregivers within urban primary care practices. *Journal of General Internal Medicine*, 23, 1736-40.

Steffen, A.M., McKibbin, C., Zeiss, A.M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura A. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-efficacy: Reliability and Validity Studies. *Journal of Gerontology*, 57, 74-86.

Tabachnick, B.G., & Fidell, L.S. (2006). *Using multivariate statistics* (5th ed.). New York: Harper Collins.

STUDY TWO

Teri, L., Zarit, S.H., Uomoto, J., & Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of Behavioral Problems in dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622- 631.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

6. STUDY THREE

BEHAVIORAL INTERVENTION FOR REDUCING RESISTANCE IN CARE RECIPIENTS TO ATTENDING ADULT DAY CARE CENTERS: A PILOT STUDY

Celia Nogales-González¹; Andrés Losada-Baltar¹, María Márquez-González²; Steven H.
Zarit³

1. Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, Spain
2. Universidad Autónoma de Madrid, Spain
3. Penn State University

Clinical Gerontologist

Acknowledgements: this work was carried out in the framework of the Project PSI2009-08132, funded by the Spanish Ministry of Science and Innovation, and Project PSI2012-31293, funded by the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness.

STUDY THREE

STUDY THREE: BEHAVIORAL INTERVENTION FOR REDUCING RESISTANCE IN CARE RECIPIENTS TO ATTENDING ADULT DAY CARE CENTERS: A PILOT STUDY

6.1 Abstract

The aim of the present study is to analyse the efficacy of an individualized intervention that trains dementia family caregivers in behavioral skills to assess and modify their relative's resistance to attending an Adult Day Care Center (ADC). Three caregivers were trained in assessment techniques for registering the behaviors related to resistance to attending the ADC, in behavioral techniques for modifying antecedents and consequences of the behaviors and in the consequent implementation of those techniques. The frequency of behaviors was recorded every day. Caregivers' depressive symptomatology and anxiety, and occurrence of behavioral problems related to attending ADC were assessed. After the intervention, frequency of behavioral problems decreased for all people with dementia and anxiety for all caregivers, and depression decreased clinically for two caregivers. Behavior modification appears to be effective for helping caregivers to manage disruptive behaviors associated with attending an ADC.

Key words: Behavioral problems, Adult Day Care Center, dementia, family caregivers, resistance.

STUDY THREE

6.2 Introduction

According to Alzheimer's Disease International (2012), there were an estimated 36 million people with Alzheimer's Disease worldwide in 2010. The vast majority of these persons are cared for in the community by family members, with a primary caregiver that assumes most of the care (IMSERSO, 2010). Caregivers face a range of complex demands, and it is not uncommon for them to develop psychological and physical health problems (Knight & Losada, 2011). Given this situation, respite services such as Adult Day Care Centers (ADC) seem to be a good option for caregivers. ADC is one of the few services with a primary focus on supporting family caregivers (Jeon, 2004), and so it may contribute to caregivers' adaptation to the caring process, reducing their levels of stress, burnout, depression and anger (Zarit, Parris-Stephens, Townsend, & Greene, 1998), while providing them with more confidence in managing problems (Gitlin, Reever, Dennis, Mathieu, & Hauck, 2006). Further, caregivers of dementia patients who display behavioral problems would potentially benefit most from respite services, since programs such as ADC reduce their overall exposure to these stressors (Zarit, Kim, Femia, Almeida, Savla y Molenaar, 2011).

What is striking is that, in spite of their apparent usefulness, adult day centres are not more widely used by caregivers. One explanation is that caregivers anticipate that using ADC can cause more stress than relief, particularly stress related to difficulty convincing care recipients to attend (Worcester & Hedrick, 1997). In fact, together with perceived lack of need for services, care recipients' resistance to accepting help from services is the principal reason for not using community services (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005).

STUDY THREE

The disruptive behaviors of dementia patients have received considerable research attention in recent years (Cohen-Mansfield & Mintzer, 2005), since they result in substantial emotional strain for caregivers, and require considerable deployment of resources, both individual and institutional (Wimo, Windbland, & Jönsson, 2010). Problematic behaviors are among the factors that most strongly affect caregiver burden and the decision to put a relative in an institution (Cohen-Mansfield & Mintzer, 2005; Gaugler, 2003). Caregivers frequently report the need to receive information about how to manage care recipients' behaviors (Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke, 2010). Behavior modification therapy is one of the therapies that has received sufficient empirical support to be considered an evidence-based treatment (Logsdon, McCurry, & Teri, 2007).

One activity in which behavioral problems are likely to occur is when caregivers prepare the person with dementia to go to an ADC (Arksey, Jackson, Croucher, Weatherly, Golder, Hare, et al, 2004; Gottlieb & Johnson, 2000). Indeed, failure to prepare the person with dementia to attend ADC has been identified as an important potential barrier to increased service use (Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005). The present study assesses the efficacy of a behavioral intervention pilot programme aimed at reducing dementia patients' resistance to attending ADC. We expect that reducing resistance will have a positive influence on caregivers' distress, reducing their levels of depression and anxiety.

6.3 Method

6.3.1 Participants

The participants were three unpaid (i.e., not professional) family caregivers (two men and one woman) of three women with dementia who attended an ADC in Madrid

STUDY THREE

(Spain). Inclusion criteria were: a) the participant was the principal caregiver of the relative diagnosed with dementia and they live together in the same household; b) the relative attended the ADC from Monday to Friday; c) the principal caregiver was responsible for preparing the person with dementia for going to the ADC (without help for this task from anyone else); we define "preparing the person with dementia to go to the ADC" as all the activities performed by caregivers in interaction with their care recipients (from the moment they wake up until they take the bus for going to the ADC) with the objective of facilitating that they can attend the ADC: waking them up from bed, helping them in shower, dressing and breakfast time, helping them to walk, to use stairs, and communicating with them about the ongoing actions and those actions to be performed in the immediate future; d) the principal caregiver verbally reported behavioral problems related to attending the ADC and these behavioral problems caused him/her distress. The characteristics of the participants and functional capacity and cognitive status characteristics of the relatives were assessed.

- The first participant was a 65 years old man, taking care of his 62 years old wife, who was diagnosed with vascular dementia and depression. Her cognitive status, as assessed by the pertinent instruments, was of 21 and 8 points (MMSE and Pfeiffer, respectively). Her functional capacity according to the Barthel index was 70.

- The second participant was a 66 years old man, taking care of his 62 years old wife, diagnosed with Alzheimer's type dementia. Her cognitive scores were 0 points and 10 points (MMSE and Pfeiffer, respectively). Her score on functional capacity was 5 (Barthel index).

- The third participant was a 62 years old woman taking care of her mother (93 years old), diagnosed with Alzheimer's type dementia and obsessive- compulsive

STUDY THREE

disorder. Her cognitive status scores were 17 points and 10 points (MMSE and Pfeiffer, respectively). Her functional capacity was of 20, according to the Barthel index.

6.3.2 Procedure

The ADC in which this pilot study was conducted offers 40 places and, at the beginning of the study, 35 were filled. The ADC has a transportation service, which is used by all the people with dementia who attend it. An initial interview was carried out at the ADC with the staff who accompanied the person with dementia on the transport (not the driver) and helped them with the transfer from their homes to the ADC. The staff psychologist and social worker were asked to indicate all people with dementia who they considered to present behavioral problems related to attending the ADC. Of the 35 people with dementia, 22 (68%) were identified by at least one professional as having behavioral problems. Of these 22, 14 (64%) of their family caregivers did not meet the inclusion criteria and were not continued in the study.

Assessment interviews (approximately 90 minutes long) were carried out with the remaining 8 family caregivers. Of these family caregivers, four decided not to participate, and another left the study after the fourth session because she went on holiday for 3 months. Figure 6.1. shows the flowchart for recruitment.

6.3.2.1 Treatment

The intervention consisted of 6 individual sessions, one per week, each lasting approximately 90 minutes. Each session was run by a psychologist specialized in behavior analysis. Although each intervention was tailored to the specific behavioral problems reported by the caregivers, the intervention objectives, a general outline of its contents, and the proposal of techniques for each session were documented in a manual

STUDY THREE

(available from the first author upon request). During the first session, each participant indicated which two of their relative's behavioral problems occurring prior to attending the ADC caused them most distress. The main objective of each session was to train the caregiver in performing functional analyses and in basic behavioral skills for applying the interventions proposed by the psychologist, through modeling, instructions, rehearsal, and feedback, for modifying the behavior problems that were reported (see Table 6.1).

Figure 6.1 *Selection of participants*

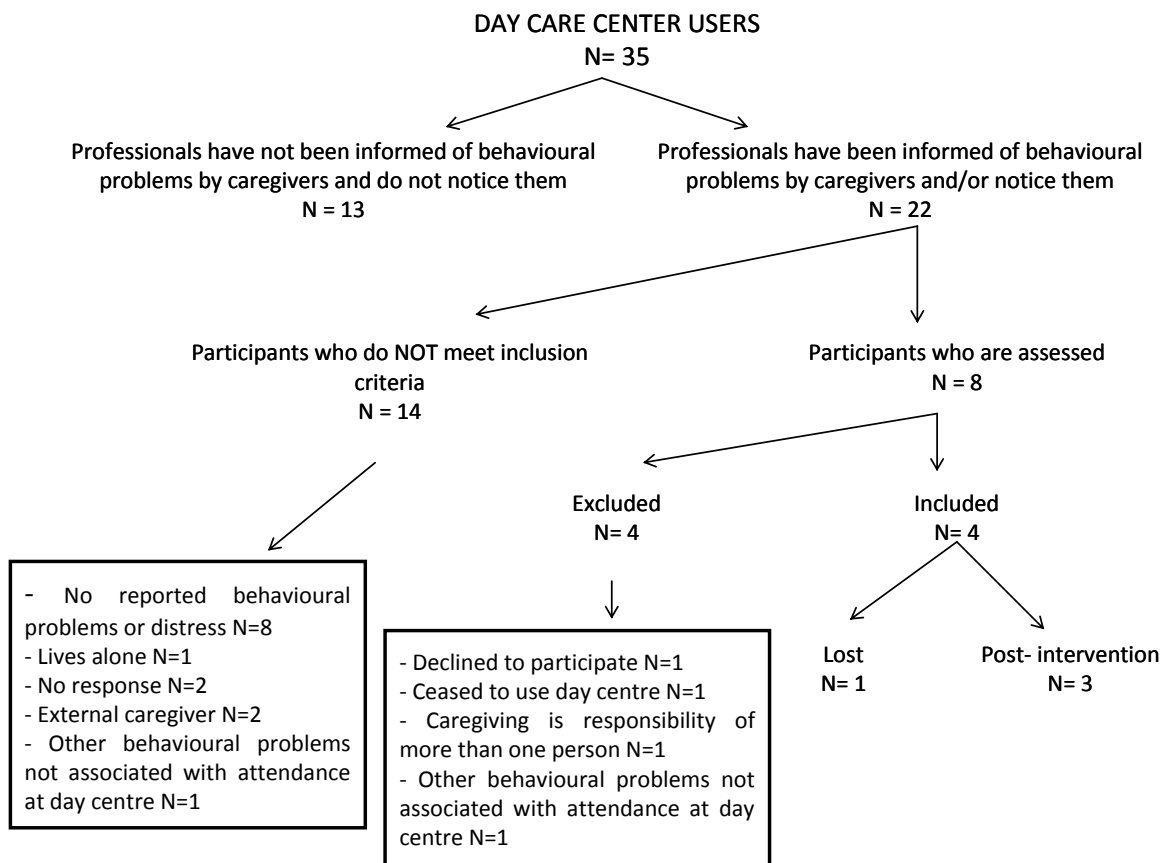


Table 6.1 *Behavioral problems selected and intervention techniques for each one*

Caregiver	Behavioral problems of ADC people with dementia			
	Behavior 1	Techniques	Behavior 2	Techniques
1	Complaints about pain and physical distress (indirect)	Differential reinforcement (extinction for complaint behavior and reinforcement for any other type of conversation)	Excessive requests for help (indirect)	Extinction of excessive request for help. Practice in independence tasks. Anticipation of reinforcer. Reinforcement
2	Anxiety over falling (indirect)	Physical guidance and gradual removal of help with getting up. Shaping of behavior of looking ahead. Shaping of behavior of walking without sitting down or leaning on someone for support. Positive reinforcement	Problems understanding language (indirect)	Positive reinforcement through following instructions. Graded levels of help (verbal repetition, signalling as visual prompt, partial and total physical guidance)

STUDY THREE

Table 6.1 *Behavioral problems selected and intervention techniques for each one (cont.)*

Caregiver	Behavioral problems of ADC people with dementia			
	Behavior 1	Techniques	Behavior 2	Techniques
3	Complaints about attending the ADC (direct)	Differential reinforcement (extinction for complaint behavior and reinforcement for any other type of conversation). Anticipation of reinforcer.	Time spent in toilet (indirect)	Positive reinforcement for behavior of leaving toilet. Breakfast patterns (from toilet to dining room) were modified

As a first step of the intervention, participants were trained in the classic ABC model of functional analysis used in mainstream research in psychology and, specifically, in dementia caregiving (e.g., Bourgeois, Shultz, Burgio and Beach 2002; Chon, Smyer and Horgas, 1994), which involves the analysis of antecedents, behaviors, and consequences (Teri and Logsdon, 2000). The ABC model posits that what happens immediately before a problem (antecedents) may act as a trigger of the behavior problem (behavior), and what happens immediately after the problem (consequents) may also have an influence in the future occurrence of the behavior (Teri and Logsdon, 2000). This model is explained to the caregivers, providing them with concrete examples, and analyzing the ABC components in their own reports of specific behavioral problems presented by their care-recipient. Following the analysis of the antecedents, problems, and consequences reported by the caregiver, the psychologist propose the specific intervention program for each problematic behavior, and returned the functional analysis to the caregiver, training him in intervention techniques to be implemented. This training was complemented with general education about Alzheimer Disease care (e.g., communication skills or behavioural vocabulary as reinforce or extinction). One week after the last session, a post- intervention assessment was carried out.

6.4 Measures

6.4.1 Care-recipient measures

Functional capacity. The functional capacity of the person with dementia was assessed with the Barthel Index (Barthel, 1955), which measures the level of independence in 10 activities of daily living. It has good psychometric properties, such as an internal consistency (Cronbach's alpha) of 0.92 (Mahoney & Barthel, 1965).

STUDY THREE

Cognitive status. We used the Mini Mental State Exam (MMSE; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) and the brief Pfeiffer test to assess cognitive status (De la Iglesia, Dueñas-Herrero, Onís-Viches, Aguado-Taberné, Albert-Colomé, & Luque-Luque, 2001). The MMSE has a test-retest reliability of 0.89 (Folstein et al., 1975), and the Pfeiffer test has a test-retest reliability ranging from 0.82 to 0.85 (De la Iglesia et al., 2001).

Frequency and reaction to problematic behaviors. We used the *Cohen Mansfield Agitation Inventory-Relatives* (CMAI; Cohen-Mansfield, 1991), that comprises 34 questions evaluating the frequency of the behaviors (e.g., “Pacing, aimless wandering”, “Repetitive sentences or questions”). Items are scored on a Likert-type scale with response options from 1 (never happens) to 7 (happens several times an hour). The CMAI has shown adequate psychometric properties (e.g., $\alpha = 0.92$; Cohen-Mansfield, 1991). In addition to frequency, we included an evaluation of the caregiver’s reaction to each problem behavior, using a Likert-type scale of 0 (“I don’t get stressed at all”) to 4 (“I get extremely stressed”).

Occurrence of behavioral problems related to attending ADC. Caregivers were asked to rate the frequency in which the behavioral problems related to attending ADC happened along the week (“During the last week, how many days your relative had problems behaviors while waking up”). On the basis of a list of 7 specific situations selected by the authors as representative of activities done by the person with dementia prior to reaching the ADC (waking up, breakfast, toileting, dressing, getting out of home, getting into the bus and time to get back to home), caregivers were asked to report the number of days in the past week in which the care-recipient showed the

STUDY THREE

problematic behaviors in each situation. Possible answers were: never, 1 or 2 days, 3 or 4 days, almost all the days.

6.4.2 Caregiver measures

Depressive symptomatology. We used the *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (CES-D, Radloff, 1977), a 20 item scale (e.g., “I felt sad”) with answers rated on a Likert-type scale ranging from 0 “less than once a week” to 3 “every day”. A score of 16 or greater suggests that there is a problem of clinical depression. This instrument has shown good psychometric properties with caregivers (e.g., $\alpha = 0.90$; Losada, Márquez-González, Knight, Yanguas, Sayegh, & Romero-Moreno, 2010).

Anxiety. Anxiety was assessed with the Tension Subscale from the *Profile of Mood States* (POMS; McNair & et al., 1971), that comprises 9 items (e.g., “Tense”) with Likert-type answers scale ranging from 1 “not at all” to 4 “extremely”. This measure has shown good psychometric properties ($\alpha = .91$; Romero-Moreno, Márquez-González, Losada, & López, 2011).

6.5 Results

The behavioral problems reported by the participant caregivers and the specific intervention techniques used for each one are shown in Table 6.1. Table 6.2 shows descriptive data for each caregiver and care-recipient in the assessed variables both at baseline and at post-intervention.

STUDY THREE

Table 6.2 *Pre-and post-intervention data for variables assessed in the caregiver.*

			Caregiver 1	Caregiver 2	Caregiver 3
Occurrence of behavioral problems	Pre		10	18	12
	Post		2	0	5
Person with dementia's problematic behaviors (CMAI)	Pre	Frequency	62	42	80
		Reaction	23	3	16
	Post	Frequency	52	32	76
		Reaction	10	10	34
Depression	Pre		28	24	39
	Post		13	11	40
Anxiety	Pre		31	26	27
	Post		17	19	34

The total score on occurrence of behavioral problems decreased after the intervention by 8 situations for the first caregiver, 18 situations for the second and 7 situations for the third. With regard to the scores obtained for frequency of problematic behaviors (CMAI), the reported frequency fell after the intervention for all the caregivers by between 4 and 10 points. Reactions to behavioral problems decreased for participant 1 and increased in participants 2 and 3.

As shown in Table 6.2, a clinically significant reduction in depressive symptomatology was found for participants 1 (15 points) and 2, (13 points) with their post-intervention CES-D scores were below the cut-off point for clinical depression. No

STUDY THREE

change in depressive symptomatology was found for participant 3. A significant reduction in anxiety symptoms was also found for participants 1 and 2, while an increase in this variable was observed for participant 3.

6.6 Discussion

This paper describes a pilot study aimed at training caregivers in behavior modification techniques for reducing their relative's resistance to attending ADC. To our knowledge, it is the first study in which strategies were used to address care-recipients' resistance to attend ADC. Its principal objective was to assess the efficacy of behavior modification techniques for training the principal caregiver to change the behavioral problems presented by their family member with dementia, which are associated with their resistance to attending the ADC. Furthermore, we assessed whether the caregiver training had the indirect effect of affecting mood in the caregiver (depression and anxiety).

The results suggest that the intervention programme is effective for reducing the frequency of the problematic behaviors related to resistance to attending the ADC. Specifically, the three participants reported a reduction in the occurrence of behavioral problems related to attending ADC, which provides empirical support for our first hypothesis. Similar results were obtained with the CMAI (*Cohen Mansfield Agitation Inventory*), which suggest possible generalizing of the training to other problematic behaviors that were not our focus of our intervention. However, the scores in stress reaction in caregivers in response to their relative's problematic behaviors (as measured through the CMAI) increased in two of three cases. At first sight this result might seem paradoxical, since, following Lazarus & Folkman (1980), perceiving that one has more coping resources could reduce the tendency to consider problems as stressful. However,

STUDY THREE

similar findings to those reported here were obtained by Zarit et al. (1982) and Losada et al. (2004), who suggested that caregivers who consider themselves more able to cope with their relative's behavioral problems and understand them, are more familiar with these problems behaviors, and therefore better at identifying and self-reporting the stress associated with them (Márquez-González, Losada, López, & Peñacoba, 2009).

The results observed in two out of the three participants suggest that the programme may be effective for a clinical reduction of caregivers' depressive and anxious symptomatology – a highly desirable goal in interventions with caregivers (Schulz, O'Brien, Czaja, Ory, Norris, Martire, et al., 2002).

Although this study has been conducted with a small sample, its results have clinical relevance, as they suggest that training dementia caregivers in behavior modification can have important benefits for their well-being, and it can be a cost-effective therapeutic tool. This training can be applied by clinicians and other professionals working with dementia caregivers in diverse settings, depending on the frequency and relevance of problem behaviors in the person with dementia, as well as on the importance of the caregiver's stress reaction to these problems.

It is important to acknowledge some limitations of the present study. The already commented small sample size ($N=3$) limits the generalization of the results. This small size also makes it difficult to perform an appropriate analysis of the psychometric properties of the measure of occurrence of behavioral problems related to attending ADC.

In addition, the lack of a control group makes it difficult to attribute the obtained results to the direct effects of the intervention. We cannot rule out that two of three caregivers would report improvements in their relatives behaviour without active

STUDY THREE

treatment. Furthermore, the low educational level of the participants made it difficult to ensure that they kept proper daily records of the behaviors addressed by the work. Therefore, future versions of the intervention should use support materials with less verbal and more visual contents, using techniques such as videomodeling (e.g., similar to the one used by Gallagher-Thompson, Wang, Liu, Cheung, Peng, China, and Thompson, 2010), and adjusting the technical vocabulary to a level easily understandable by people without psychological training.

In conclusion, the results of this study permit us to be optimistic about the possibilities of a brief individual intervention, tailored to specific needs, for reducing the frequency of the person with dementia' problematic behaviors for attending ADC. As recommended in best-practice models for non-pharmacological interventions with dementia family caregivers (e.g., Gallagher-Thompson et al., 2012), the described intervention permits flexibility in how it is implemented, so that it can better meet the specific and distinct needs of individual caregivers. Further studies are needed, using larger samples and a control group, with a view to confirming the results obtained here.

STUDY THREE

6.7 References

- Arksey, H., Jackson, K., Croucher, K., Weatherly, H., Golder, S., Hare, P., ... & Baldwin, S. (2004). Review of respite services and short-term breaks for carers of people with dementia.
- Bourgeois, M.S., Shultz, R., Burgio, L.D and Beach, S (2002). Skills Training for Spouses of Patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study. Skills training Manual. *Journal of Clinical Gerontology*, 8.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thomson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 537-546.
- Cohn, M., Smyer, M., and Horgas, A. (1994). The ABCs of behavior Problems. Skills for working with Behavior Problems in Nursing Homes. Venture Publishing, Inc.
- Cohen-Mansfield, J. (1991). Instruction manual for the Cohen- Mansfield Agitation Inventory (CMAI). *The Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington*. Retrieved from http://www.dementia-assessment.com.au/symptoms/CMAI_Manual.pdf
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic Interventions for Inappropriate Behaviors in Dementia. A Review, Summary and Critique. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 361-381.
- Cohen-Mansfield J., & Mintzer, J.E. (2005). Time for change: The role of nonpharmacological interventions in treating behavior problems in nursing home

STUDY THREE

residents with dementia. *Alzheimer Dissabilities Association Disordier*, 19, 37-40.

De la Iglesia, J., Dueñas-Herrero, R., Onís-Viches, M.C., Aguado-Taberné, C., Albert-Colomé, C., & Luque-Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117, 129-34.

Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middle- age Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

Folstein M.F, Folstein, S. E, & McHugh P.R (1975). Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric*, 12, 189-198.

Gallagher-Thompson D., Tzuang, Y. M., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta R., Lee S. E., et al (2012) International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist*. 35, Issue 4,

Gallagher-Thompson D., Wang P.C., Liu W., Cheung V., Peng R., China D., et al (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. *Aging and Mental Health*.14, 263-73

Gaugler, J., Kane, R., Kane, R., & Newcomer, R (2003). Caregiving and institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *The Gerontologist*. 43 (2), 219-229.

STUDY THREE

- Gaugler, J., Kane, R., Kane, R., & Newcomer, R (2005). Early Community-Based Service Utilization and Its Effects on Institutionalization in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 45 (2), 177-185.
- Gitlin, L., Reeve, K., Dennis, M., Mathieu, E. & Hauck, W. (2006). Enhancing Quality of Life of Families Who Use Adult Day Services: Short and Long Term Effects of the adult Day Services Plus Program. *The Gerontologist*. 46, 630-639
- Gottlieb & Johnson (2000) Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging & Mental health*, 4:2, 119-129
- IMSERSO (2010). Encuesta mayores 2010. Madrid: IMSERSO.
- Jeon, Y.H. (2004). Shaping mutuality: Nurse-family caregiver interactions in caring for older people with depression. *International Journal of Mental Health Nursing*. 13, 126-134.
- Knight, B., & Losada, A. (2011). Family Caregiving for Cognitively or Physically Frail Older Adults: Theory, Research, and Practice. In K.W. Schaie & S.L. Willis (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging* (7th ed.) (pp. 353-365). New York: Academic Press.
- Logsdon R.G., McCurry, S.M., & Teri, L. (2007). Evidence- Based Psychological Treatments for Disruptive Behaviors in Individuals with Dementia. *Psychology and Aging*, 22, 28-36.
- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., & Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol*, 38, 701-708.

STUDY THREE

- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B.G., Yanguas, Y., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14, 193-202.
- Mahoney, F.I., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation. Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Márquez-González, M., Losada, A., López, J., & Peñacoba, C. (2009). Reliability and Validity of the Spanish Version of the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy. *Clinical Gerontologist*, 32, 347-357.
- Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg, & Francke (2010) Informal caregivers of persons with dementia, their use of needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*.
<http://www.biomedcentral.com/1472-6955/9/9>
- Radloff, L. (1977). The CES-D Scale: A Self Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385
- Romero-Moreno R, Márquez-González M, Losada A., & López J. (2011). Motives for caring: relationship to stress and coping dimensions. *International Psychogeriatrics*, 23, 573-582.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. et al (2002). Dementiacaregiver intervention research. In search of clinical significance. *The gerontologist*. 42, 589-602.
- Teri, L., Logsdon, R. (2000). Assessment and management of behavioral disturbances in Alzheimer disease. *Complementary therapies in Medicine*, 26, 169-175.

STUDY THREE

Wimo, A., Wimbland, B., & Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Elsevier Alzheimer's & Dementia*, 6, 98–103.

Worcester M. & Hedrick S. (1997) Dilemmas in using respite for family caregivers of frail elders. *Family and Community Health* 19, 31-48. World Alzheimer Report (2009). *Alzheimer's Disease International*. Retrieved from <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>

Zarit S.H., Kim K., Femia E., Almeida M., Savla J. & Molenaar P. (2011). Effects of Adult Day Care on Daily Stress of Caregivers: A Within-Person Approach. *Journal of Gerontology*. 66B (5), 538-546

Zarit, S.H., Parris-Stephens, M, A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of Adult Day Care Use. *Journal of Gerontology*. 53B (5), 267-277

Zarit, S. H., Zarit, J. M., & Reeve, K. E. (1982). Memory training for severe memory loss: Effects on senile dementia patients and their families. *The Gerontologist*, 22, 373–377.

7. DISCUSIÓN GENERAL

Se desarrollan en este último apartado las principales aportaciones de los tres estudios presentados, de manera específica para cada uno de ellos y de manera general. Se comenzará comentando las características de las muestras empleadas en los estudios y sus semejanzas y diferencias con las muestras comúnmente utilizadas en los estudios nacionales e internacionales sobre cuidadores. A continuación, presentaremos los objetivos que se plantearon en cada uno de los estudios, los resultados obtenidos y las conclusiones principales extraídas de los mismos. Se realizará, además, una reflexión conjunta de los tres estudios y su aportación al avance en el análisis, evaluación y tratamiento de los problemas psicológicos y conductuales de la demencia (BPSD), y su relación con el bienestar del cuidador en el marco del modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010). Finalmente, se comentarán las limitaciones generales de los estudios, las aportaciones prácticas y las posibles líneas futuras de investigación.

7.1 Características sociodemográficas de la muestra

Los datos descriptivos de las muestras empleadas en los tres estudios se asemejan a los presentados por otros estudios de carácter nacional e internacional. Así por ejemplo, el mayor porcentaje de mujeres cuidadoras frente a hombres cuidadores encontrado en las muestras de los dos primeros estudios coincide con lo encontrado habitualmente en los estudios de cuidadores (ver por ejemplo el meta-análisis de Pinquart y Sorøsen, 2006 o el trabajo de Wolff y Kasper, 2006). En nuestro país, el estudio representativo del IMSERSO (2005) encontró un porcentaje de mujeres cuidadoras de un 83.6%, similar al reflejado en los estudios que componen la presente Tesis Doctoral, específicamente de un 79.9% en el estudio uno y de un 78.8% en el

Discusión general

estudio dos. El meta-análisis realizado por Miller y Cafasso (1992) muestra que el 67% de los esposos eran mujeres, mientras que este porcentaje aumentaba al 80-90% de mujeres cuando se comparaba a hijos e hijas (87.7 % en el estudio dos).

En relación a las características de la persona cuidada, el 51.8 % de personas en el primer estudio y el 61% en el segundo estudio padecían la enfermedad de Alzheimer. Estos resultados son similares a los encontrados en estudios como el realizado por Romero-Moreno y cols. (2010), en el que el porcentaje de personas cuidadas con enfermedad de Alzheimer era del 55.7 %. Efectivamente, la enfermedad de Alzheimer es la demencia encontrada con mayor frecuencia en la mayoría de los estudios sobre cuidadores familiares de personas con demencia en nuestro país e internacionalmente (ver p. ej., Alzheimer Association, 2013). En relación a la capacidad funcional, el 67 % de las personas cuidadas que han participado en el primer estudio y el 66.9 % en el segundo estudio necesitaban ayuda para alguna actividad básica de la vida diaria. Estos datos son semejantes a los encontrados en el estudio de Hudson, Thomas, Trauer, Remedios y Clarke (2011), quienes encontraron que un 65.1% de su muestra necesitaba ayuda para alguna actividad básica de la vida diaria.

Otras variables sociodemográficas como la edad del cuidador ($\bar{X} = 59.2$ años y $\bar{X} = 59.9$ años para el primer y segundo estudio, respectivamente) y la edad de la persona cuidada ($\bar{X} = 75.6$ años y $\bar{X} = 78.89$ años para el primer y segundo estudio, respectivamente), así como características de la relación de cuidado como el número de horas al día dedicadas al cuidado ($\bar{X} = 11.1$ horas y $\bar{X} = 11.2$ horas para el primer y segundo estudio, respectivamente) o el tiempo desde que se inició la labor de cuidado ($\bar{X} = 52.9$ meses y $\bar{X} = 55.1$ meses para el primer y segundo estudio, respectivamente)

Discusión general

son similares a los datos obtenidos en el estudio del IMSERSO (2005), en el que se define al cuidador familiar típico (entre otras características) como: mujer, edad comprendida entre los 50 y 60 años, que dedica más de 40 horas semanales a la tarea del cuidado, durante un gran número de años (no especifica cuántos).

En relación a los BPSD, se ha señalado que la mayoría de las personas con demencia presentan problemas de conducta en algún momento de la enfermedad (Liketsos, López, Jones, Fitzpatrick, Breitner y DeKosky, 2002), oscilando entre el 70 y el 90 % el número de personas que los manifestarán (Davis, Buckwalter y Burgio, 1997). En las muestras utilizadas para los estudios, las puntuaciones obtenidas en relación al estresor objetivo analizado, los BPSD, indican que el 90.9 % de cuidadores del estudio uno comentan al menos un problema de conducta, y el 93.5 % lo hacen en el estudio dos. Estos resultados son similares a los encontrados por Burgio y otros (2003), Mittelman y otros (2004), Teri y otros (1992) o Roth y otros (2003).

En relación a las variables moduladoras y de resultado analizadas (reacción o malestar subjetivo debido a los BPSD, ansiedad, depresión y carga), las puntuaciones son también similares a las obtenidas por otros estudios que emplearon las mismas escalas. Específicamente, la media en la variable reacción ante problemas de conductas depresivas fue del 6.8 y 7.0 en los estudios uno y dos, respectivamente, de 5.4 y 5.1 para conductas disruptivas y de 8.1 y 6.2 para los problemas de memoria. Resultados semejantes pueden encontrarse en el estudio original de Teri y cols. (1992) o en González- Salvia y cols. (2011).

En relación a la depresión (CES-D; Radloff, 1977), los resultados de los estudios presentados revelan que el 36% de los cuidadores presentaban puntuaciones superiores al punto de corte establecido para la escala de medida de esta variable. Estos

resultados son comparables con los encontrados en Gaugler, Mittelman, Hepburn y Newcomer (2010), quienes encontraron que el 35.8% superaba tal punto de corte. Por su parte, Schoenmakers, Buntinx y Delepeleire (2010) encontraron que el 39% de los cuidadores de su muestra mostraba estos síntomas.

En relación a la carga (ZBI; Zarit y otros, 1980), se encontró una puntuación media de 30.9 en el primer estudio, semejante a la encontrada por Etters, Goodall, y Harrison (2008).

Igualmente, los resultados encontrados en el estudio dos en relación a la autoeficacia para responder a problemas de conducta ($\bar{x} = 243.9$) (Self-efficacy scale; Steffen y otros, 2002) podrían compararse con los resultados encontrados en Mausbach y cols. (2011) o Romero-Moreno y cols. (2010), en los que se encontró una media de 245.2 para la escala de problemas de conducta.

Como puede verse, los datos sugieren que las características sociodemográficas reflejadas en las muestras de los diferentes estudios parecen equipararse a las de los estudios sobre cuidadores y problemas de conducta en demencias realizados a nivel nacional e internacional.

7.2 Principales aportaciones de los estudios presentados

En las últimas cuatro décadas, y tomando como punto de partida el modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), se han ido desarrollado y actualizando diferentes modelos de estrés adaptados a la situación del cuidado (p. ej., Aranda y Knight, 1997; Haley, Levin, Brown, Bartolucci, 1987; Knight y Sayegh, 2010; Knight, Silverstein & McCallum, 2000; Pearlin Mullan, Semple y Skaff, 1990). La existencia de estos modelos ha facilitado el interés por estudiar el papel que

presentan en el proceso de estrés variables sociodemográficas y contextuales como el género o la relación de parentesco, entre otras (p.ej, Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch, 1995), así como los problemas de conducta en las personas con demencia (ej., Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit y Vitaliano, 1992) y variables moderadoras como la autoeficacia (p.ej., Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, y Bandura, 2002).

A pesar de que, como se ha señalado, existen ejemplos en la literatura sobre las temáticas señaladas (problemas de conducta y variables moduladoras), la realidad es que el número de estudios realizados sobre estas cuestiones es todavía escaso (especialmente en nuestro país) y, específicamente, son escasos los estudios que analicen conjuntamente tales dimensiones. Así, por ejemplo, hasta donde sabemos, el papel moderador de la autoeficacia en la relación entre la frecuencia de comportamientos problemáticos observados y el grado en el que las diferentes dimensiones de BPSD generan malestar al cuidador familiar, no se ha estudiado. Tampoco se han encontrado publicaciones sobre cómo modificar problemas de conducta concretos de las personas con demencia relacionados con la resistencia para acudir al centro de día.

Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo principal de la presente Tesis doctoral ha consistido en profundizar en el análisis de los BPSD como un estresor objetivo de impacto significativo para los cuidadores, basándonos en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010). Se han analizado los problemas de conducta desde tres puntos de vista diferentes. Por un lado, se ha analizado la dimensionalidad del constructo a través de un estudio confirmatorio de una de las escalas más ampliamente utilizadas en la investigación con cuidadores, el

RMBPC (Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit y Vitaliano, 1992). En segundo lugar, se ha analizado el grado en el que la autoeficacia puede moderar el efecto de tres dimensiones diferentes de problemas de conducta de las personas con demencia sobre la reacción o malestar subjetivo que provoca en los cuidadores familiares. En tercer lugar, se ha diseñado y puesto a prueba un estudio piloto de intervención para problemas específicos de comportamiento asociados a la conducta de asistir al centro de día, en el que se ha utilizado el análisis funcional como método de evaluación de las conductas problema de las personas con demencia y técnicas de modificación de conducta para enseñar al cuidador familiar a manejar dichas conductas.

Se describen a continuación las principales aportaciones de cada uno de los estudios (para un análisis más detallado de las aportaciones de cada estudio se remite a la discusión incluida en cada uno de los estudios antes presentados).

7.2.1 Estudio uno: “Confirmatory factor analysis of the Spanish version of The Revised Memory and Behavior Problems Checklist”

En este primer estudio se propuso como objetivo el analizar las propiedades psicométricas y la estructura factorial de la escala RMBPC (Teri y cols., 1992) adaptada al castellano. Los resultados de este estudio apoyan el uso de la versión española del RMBPC como una herramienta de *screening* útil para medir problemas de conducta en personas con Alzheimer y otras demencias relacionadas. La fiabilidad de las escalas de frecuencia y de reacción y de las subescalas correspondientes son similares a las encontrados en la versión original (Teri et al., 1992), tanto en su versión completa como en la reducida. Los datos del estudio apoyan el uso de la versión reducida del RMBPC, de 17 ítems, por su simplicidad y por mantener la estructura original del cuestionario de tres factores o dimensiones: problemas de conducta depresiva (p. ej., llorar), problemas

de conducta disruptiva (p. ej., ser verbalmente agresivo), y problemas de memoria (p. ej., olvidar qué día es hoy).

En primer lugar, se pretende comentar las ventajas e inconvenientes de utilizar este tipo de escalas. Por un lado, al ser un cuestionario de *screening*, pueden orientar sobre la frecuencia de los BPSD y el malestar subjetivo que producen en el cuidador familiar. de este modo, podríamos detectar con rapidez aquellos casos en los que los problemas de conducta son un estresor relevante dentro de la relación de cuidado y valorar así, la conveniencia o no de indagar y especificar más sobre dichos problemas. Además, son de fácil aplicación por parte del profesional y de fácil autoaplicación. Pese a la ventajas recién comentada, entre los inconvenientes tenemos que destacar que no se considera que aporten suficiente información como para desarrollar una intervención a partir de la información que aportan. Su utilidad estriba en un primer acercamiento a los BPSD, detectando aquellos casos en los que están presentes y dilucidando de qué tipo son.

Siguiendo esta línea del uso de escalas para evaluar los comportamientos problemáticos de la persona cuidada, hay que destacar que éstas están basadas en la apreciación subjetiva y recuerdo del familiar, como ya se comentó en la introducción. Eso hará que el cuidador pueda infraestimar o sobreestimar la frecuencia con el que se da el comportamiento, basando esta puntuación más en su reacción o malestar hacia comportamientos específicos que a una frecuencia real. Así, por ejemplo, los comportamientos disruptivos podrían sobreestimarse, ya que generan mayores niveles de malestar en el cuidador que otros comportamientos (p. ej., problemas de memoria). Por último, para diseñar un tratamiento más ajustado a las peculiaridades de cada caso, otros métodos de recogida de datos de los BPSD, como el análisis funcional basado en

la observación y toma de datos directa e in situ, propuesto en la introducción de esta Tesis Doctoral, se hace fundamental.

Una segunda conclusión del estudio es que, aunque es cierto que una alta frecuencia de BPSD correlaciona positivamente con una alta reacción o malestar subjetivo en el cuidador (ver p. ej., Zarit, Femia, Kim y Witlatch, 2010), en relación a la multidimensionalidad de la variable BPSD, es importante destacar no sólo que no todos los comportamientos afectan a los cuidadores de la misma manera, sino que los problemas que generalmente ocurren con mayor frecuencia (problemas de memoria) no son los que mayor malestar parecen provocar en los cuidadores (problemas de comportamientos disruptivos), como ya se ha comentado. De hecho, son muchos los estudios que usan la reacción o malestar subjetivo ante los BPSD en lugar de la frecuencia en los análisis en los que intentan dilucidar la influencia de los BPSD sobre el malestar psicológico del cuidador (p.ej., Zarit y cols., 2010), por ejemplo en ansiedad, depresión y carga, entre otros. Estos resultados sugieren dos cosas. Por un lado, que atender a la multidimensionalidad de los problemas de comportamiento en personas con demencia es relevante, ya que la frecuencia con la que pueden afectar al malestar psicológico del cuidador puede variar de unos problemas y otros. Y en segundo lugar, que la reacción que el cuidador presente ante los problemas de conducta adquiere más importancia que la frecuencia de dichos comportamientos para entender el proceso de estrés en ese cuidador.

7.2.2 Estudio dos: “Moderating effect of self-efficacy on the relation between behaviour problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers”

El objetivo del segundo estudio fue analizar el papel moderador de la autoeficacia en la relación entre la frecuencia de comportamientos problemáticos y el malestar que

Discusión general

generan en los cuidadores. Hasta donde sabemos, se trata del primer estudio que analiza dicha relación, específicamente entre tres dimensiones de BPSD (problemas de conductas depresivas, conductas disruptivas y problemas de memoria) de la persona con demencia y la reacción o malestar subjetivo que producen en el cuidador familiar.

El resultado más relevante obtenido en este estudio es que se encontró un efecto moderador de la autoeficacia entre la frecuencia de comportamientos depresivos y disruptivos y la reacción o malestar del cuidador, en virtud de la cual aquellos cuidadores con mayores niveles de autoeficacia para afrontar los problemas de conducta que componen dichas dimensiones presentaban menores niveles de malestar que aquellos que tenía niveles bajos de autoeficacia.

En relación a los problemas de memoria, no se encontró este efecto moderador, sino que tiene un efecto positivo general, amortiguando los efectos de los problemas de memoria tanto en aquellos cuidadores con niveles bajos como con niveles altos en autoeficacia sobre la reacción o malestar subjetivo del cuidador.

Estos datos proporcionan apoyo empírico adicional relativo a la existencia y relevancia de variables moduladoras que intervienen en la relación entre los problemas de conducta de la persona con demencia y las variables de resultado en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010). Concretamente, este estudio sugiere que la autoeficacia parece funcionar como una variable amortiguadora de los efectos de los BPSD sobre la reacción del cuidador ante los BPSD.

Una segunda conclusión de relevancia hace referencia a la multidimensionalidad o especificidad del constructo de autoeficacia, ya propuesto por Bandura (1966) y otros (por ej., Steffen et al., 2002), e implica que el nivel de autoeficacia no es global

ni uniforme, sino que depende de la tarea específica a la que el cuidador se enfrenta. De eso se desprende, pues, el valor de la autoeficacia como una de las variables que protegen al cuidador de los efectos adversos de los estresores en la relación de cuidado y que pueden explicar las diferencias individuales en las respuestas de los cuidadores ante los estresores, específicamente los problemas de conducta. Por último, bajo el supuesto de que la práctica de tareas específicas aumenta la probabilidad de llegar al éxito en el manejo de éstos y a aumentar la sensación subjetiva de control sobre dichas conductas, se enfatiza la importancia de introducir en las intervenciones psicológicas para cuidadores familiares tareas concretas para aprender a utilizar técnicas de intervención específicas y orientadas a cada problema de conducta específico. Estas tareas ayudarán a incrementar la percepción de autoeficacia para manejar dichos problemas de conducta de sus familiares con demencia, facilitando, además, la generalización de dichos aprendizajes a conductas semejantes. Por ejemplo, podemos enseñar a un cuidador a hacer una extinción (retirada del reforzador que está manteniendo el problema de conducta), en una conducta que esté mantenida por una función de escape (p. ej., conseguir que el cuidador apague la televisión). Es probable que el cuidador generalice, tras diversos ensayos y con diversas conductas del mismo tipo (p. ej., gritar y morderse), a practicar una extinción exitosa ante problemas de conducta nuevos que se realicen con el mismo fin (clase de conductas) (p. ej., pegar). Sin embargo, sería poco probable que con el entrenamiento anterior el cuidador aprendiese a aplicar contingencias de reforzamiento positivo ante conductas de búsqueda de escape positivas (p. ej., cuando su familiar verbaliza que no quiere ver la televisión, cuando la señala o cuando se tapa los oídos), por lo que sería necesario enseñarle a aplicar reforzamiento positivo ante conductas deseadas. Igualmente, este aprendizaje favorecería la generalización de reforzar conductas positivas diferentes a

las trabajadas, incrementándose así la autoeficacia del cuidador en el incremento de conductas deseadas de su familiar.

Por último, siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado presentado en la introducción, en el que la reacción ante los problemas de conducta cumpliría la función de reevaluar el estresor objetivo (los BPSD), se hipotetiza que el que el cuidador reaccione con un nivel mayor o menor ante los BPSD va a afectar directamente a su nivel de malestar (depresión, o ansiedad). Por ello, se destaca aún más la importancia de incluir el desarrollo de la autoeficacia para manejar problemas de conducta en los tratamientos orientados a mejorar el bienestar psicológico del cuidador familiar, ya que el incremento de la eficacia ante tareas determinadas influirá sobre una reducción de los niveles de malestar.

7.2.3 Estudio tres: “Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending day care centers: a pilot study”

Dado que, tal y como se ha comentado ampliamente en la introducción de esta Tesis Doctoral y a lo largo de los tres estudios, los BPSD son una de las principales causas de institucionalización y uno de los estresores que mejor explican el malestar psicológico del cuidador, la intervención en dichos BPSD podría considerarse un objetivo deseable, bien de manera paralela a los tratamientos medicamentosos o bien como alternativa a ellos (por los efectos secundarios que producen los fármacos) (Turner, 2005).

En las últimas décadas, el análisis aplicado de la conducta ha hecho grandes esfuerzos por llevar sus conocimientos al ámbito de las demencias (Turner, 2005). Sin embargo, hasta donde sabemos, mientras que el acudir al centro de día es uno de los problemas de conducta más frecuentes a los que se enfrentan los cuidadores familiares

y que les impide hacer uso de las ayudas formales, no hay estudios conductuales que se hayan interesado específicamente por este problema. El objetivo principal de este estudio consistió en entrenar al cuidador familiar en la observación de los problemas de conducta de su familiar, en el desarrollo de un análisis funcional de los mismos y en técnicas de modificación de conducta para reducir los problemas de conducta de sus familiares con demencia, relacionados con la asistencia al centro de día. Además, se evaluó si la modificación de dichas conductas tenía un efecto indirecto sobre el bienestar psicológico del cuidador (depresión y ansiedad). Hasta donde sabemos, es el primer estudio que trata de intervenir, específicamente, con la resistencia a acudir al centro de día a través del cuidador familiar.

El tratamiento se basó en una evaluación funcional (modelo de secuencia funcional ABC) del problema de conducta relacionado con la asistencia al centro de día y en la modificación de dicho comportamiento basado en principios del condicionamiento clásico y el condicionamiento operante. Ambos condicionamientos se han considerado relevantes a la hora de explicar los BPSD (Ballard, O'Brien, James y Swann, 2001, Turne, 2010), y el no tenerlos en cuenta hace que, frecuentemente, los cuidadores familiares y formales describan los problemas de conducta como incomprensibles o inesperados (Moniz-Cook, Woods y Richards, 2001). Por otro lado, Skovdahl, Kihlgren y Kihlgren (2003), destacaron que una de las razones por las que los cuidadores percibían los BPSD de su familiar como estresantes eran las dificultades para entender el por qué de las mismas y entender lo que el familiar necesitaba. Por su parte, Ballard y cols. (2001), observaron que cuando los cuidadores eran capaces de entender el por qué de la conducta, la toleraban mejor y eran más capaces de intervenir sobre ella.

Discusión general

El análisis funcional se realizó a partir de la observación directa por parte del familiar del problema de conducta y la redefinición del mismo a partir de lo observado. La observación directa trae consigo una ventaja sobre la descripción de los BPSD que no se da con otros tipos de evaluaciones, y es la referente a detectar los primeros eslabón de una cadena conductual problemática. Generalmente, los cuidadores definen el problema de conducta en términos que describen el momento más alto de la conducta (pico conductual); sin embargo, no consideran relevante o como parte del problema los indicadores conductuales que anuncian que el problema de conducta ya está ocurriendo y que va a incrementarse en frecuencia, intensidad o cualquier otra dimensión conductual, ya que estas primeras señales forman parte de la misma cadena conductual. Así, por ejemplo, un cuidador puede explicar el problema de conducta de su familiar como el momento en el que empieza a llorar y a quejarse sobre su salud con una alta frecuencia, pero no considerar los suspiros que preceden a estas quejas desde minutos u horas antes como parte del problema de conducta. La observación directa, una buena descripción del problema y entender este continuo en la conducta pueden facilitar el registro de datos y la posterior implementación de un tratamiento efectivo en el que se intervenga desde el primer eslabón de la cadena (Woods, Rapp y Beck, 2004).

Las consideraciones anteriores tienen importantes implicaciones prácticas, ya que si el cuidador familiar es capaz de detectar el problema de conducta en las primeras y más sutiles manifestaciones y se le enseña a parar el problema y prevenir el incremento de la misma, será más probable que tenga éxito que cuando el problema de conducta está en su máxima intensidad. Aumentando la probabilidad de éxitos en la intervención sobre los problemas de conducta de su familiar, el cuidador incrementará su autoeficacia.

Discusión general

Los resultados sugieren que una intervención basada en la observación de los comportamientos problemáticos y un análisis funcional puede resultar efectiva para reducir los problemas de conducta asociados a la resistencia para acudir al centro de día, ya que los tres participantes declararon que los comportamientos problemáticos de sus familiares se habían modificado en la dirección deseada. Este resultado es de extrema relevancia, al haberse encontrado que, pese a que los cuidadores pueden encontrarse mejor cuando hacen uso de las ayudas formales (asistencia al centro de día), el que el familiar presente problemas de conducta es una de las razones para rechazar esta ayuda, percibiéndola como un factor más de estrés en lugar de un recurso.

Paradójicamente, dos de los cuidadores del estudio incrementaron sus niveles de reacción o malestar subjetivo ante los problemas de conducta, coincidiendo este hallazgo con lo encontrado por Zarit y cols. (1982) y Losada y cols. (2004). Estos resultados sugieren que los cuidadores que son capaces de analizar los problemas de conducta de sus familiares los perciben en mayor medida y sus niveles de estrés pueden incrementarse por ello (Márquez-González y cols., 2009).

Es importante destacar que en dos de los tres participantes los niveles de ansiedad y depresión disminuyeron en relación a los niveles iniciales, lo que sugiere que el bienestar psicológico de los cuidadores puede mejorarse trabajando directamente en el manejo de los problemas de conducta (Fauth y Gibbons, 2014).

La intervención en BPSD en personas con demencia y su capacidad para reducir el malestar psicológico del cuidador también tiene sus limitaciones. Por ejemplo, Zarit, y cols., (2010), observaron que, independientemente del estresor, cuando el malestar del cuidador se manifiesta de diferentes formas, por ejemplo depresión y problemas de

salud debidos al estrés, pueden beneficiarse más de un tratamiento que les libere del estrés de estar expuesto al cuidado (p. ej., actividades agradables o incrementar las ayudas), que de un tratamiento orientado al entrenamiento de habilidades (p. ej., entrenamiento en la modificación de los BPSD de su familiar).

7.3 Discusión general de los tres estudios

En este apartado se describen las aportaciones generales de los tres estudios y los aspectos en los que confluyen.

7.3.1 La importancia del estudio de la multidimensionalidad de los BPSD

Los tres estudios realizados coinciden en destacar la importancia de considerar los problemas de conducta de las personas con demencia como una variable multidimensional. Es decir, los problemas de conducta son de muy diversa índole y no deberían considerarse “en conjunto”, esto es, como una variable unidimensional, ya que cada una de esas dimensiones puede afectar al cuidador de manera diferencial. En este sentido, a lo largo de los tres estudios se ha podido observar que los problemas de conducta no sólo se explican mejor cuando se analizan por dimensiones, sino que también explican mejor el malestar asociado en el cuidador familiar. Así, por ejemplo, se observó que mientras que los problemas de memoria eran los problemas más frecuentes a los que los cuidadores tienen que enfrentarse, son los comportamientos disruptivos o depresivos los que generan mayores niveles de malestar. Es decir, que las dimensiones siguen diferentes patrones de afectación.

Esta idea de multidimensionalidad es importante para entender el rol que una dimensión determinada de problema de conducta puede tener sobre el estrés de un cuidador específico. Así por ejemplo, es posible que un cuidador cuyo familiar

presente un elevado número de conductas relacionadas con los problemas de memoria informe de menos niveles de malestar psicológico (p. ej., depresión) que un cuidador que se enfrente a un número mucho menor de comportamientos disruptivos (suponiendo que ambos estuvieran al mismo nivel en otros estresores y recursos).

Aunque es cierto que numerosos autores han propuesto el clasificar los problemas de conducta en las escalas en diferentes dimensiones (ej. Teri et al., 1992; Cohen- Mansfield et al., 2002), hasta donde sabemos no se han realizado estudios en los que se haya analizado la influencia por separado de cada una de estas dimensiones sobre el malestar psicológico del cuidador. El poner énfasis en el estudio de los BPSD en función de sus distintas dimensiones ha sido una de las aportaciones de la presente Tesis Doctoral.

Como se muestran en los estudios uno y dos, existen escalas de evaluación de comportamientos problemáticos que pueden ayudar al profesional a elaborar un perfil sobre la frecuencia aproximada de los BPSD y, lo que es más importante, la reacción o malestar subjetivo que el cuidador experimenta ante dichos comportamientos. Sin embargo, este tipo de cuestionario, como ya se ha señalado, tiene ciertas limitaciones. Entre ellas, posiblemente la más importante sea que se basan en la percepción subjetiva del cuidador y no ofrecen una ocurrencia o frecuencia “real” del problema de conducta de la persona cuidada. Por ello, los resultados obtenidos a través de dichos cuestionarios hay que tomarlos con cautela a la hora de realizar intervenciones dirigidas a la modificación de comportamientos problemáticos en las personas con demencia. Más allá de la limitación anterior, estos cuestionarios tampoco ofrecen la información necesaria para diseñar una intervención específica para dichos comportamientos, al no considerar los antecedentes y consecuentes del problema de

conducta y perdiendo así información esencial sobre la “funcionalidad” o utilidad del comportamiento. Por ello, la observación conductual y la toma de datos in situ se hace fundamental para obtener información clara sobre el comportamiento problemático y sobre las contingencias ambientales que están incrementando, disminuyendo o manteniendo el comportamiento en el tiempo.

Siguiendo esta idea, en el estudio tres pueden verse algunos ejemplos en los que el cuestionario de evaluación de BPSD utilizado (Cohen-Mansfield, 2002) clasificaba un comportamiento, bajo su análisis topográfico, en una determinada dimensión de comportamientos problemáticos, orientando el tratamiento de una manera concreta con base en esta clasificación; sin embargo, el análisis funcional ofrece información sobre la función o utilidad del comportamiento que orientaría la intervención hacia otro lado. Así por ejemplo, la conducta de "quejarse sobre su dolor" se situaría, dentro del modelo de Teri y cols. (1992), como una conducta depresiva, lo que orientaría el tratamiento a programas de la activación conductual, por ejemplo. Sin embargo, tras un análisis funcional, se observó que la conducta estaba mantenida por la atención, por lo que independientemente de que el incremento de actividades podría ser positivo para el participante, las conductas de queja no habrían disminuido si no hubiésemos incorporado un reforzamiento diferencial en el que se extinguían las conductas de queja (retirando el reforzador que la mantenía, la atención), y reforzando conductas alternativas y/o incompatibles (RDA/RDI) (p. ej., comentarios positivos sobre su estado físico o el mantener cualquier otro tipo de conversación no centrada en su salud). De hecho, aunque se hubiese incrementado el número de actividades placenteras, si éstas se acompañaran del intento de consuelo y de mayores niveles de atención para calmar su conducta de queja, habría hecho que el participante generalizase la conducta de queja al resto de actividades y situaciones (al condicionar

una clase de estímulos). Como vemos, en función de la información extraída del análisis del comportamiento específico, el tratamiento será de un tipo o de otro, afectando así la probabilidad de ocurrencia futura de la conducta. Por ello, el utilizar el método de la observación directa parece más fiable que el usar únicamente cuestionario de screening.

Por otro lado, el analizar las conductas mediante análisis funcional no sólo fortalece la idea de multidimensionalidad de esta variable, sino que incluso invita a pensar que, dentro de una misma dimensión, las conductas pueden comportarse de manera diferente (originarse y mantenerse por secuencias funcionales distintas), afectar al cuidador de manera diferente y necesitar, por tanto, diferentes tipos de intervención para modificarlas. Es decir, es importante señalar que cada una de estas dimensiones no supone una clase de respuestas. Definimos clase de respuestas como aquellas respuestas que, siendo topográficamente diferentes, cumplen la misma función. Por ejemplo, un individuo puede gritar y pegar a otros, ambas conductas consideradas disruptivas, pero la primera podría cumplir la función de llamar la atención (p. ej., por querer compañía) y la segunda de escapar de una estimulación aversiva (p. ej., el baño).

Igualmente, el análisis funcional es importante porque como se vio en la introducción, una misma conducta podría estar mantenida por diferentes reforzadores, es decir, ser topográficamente idéntica pero cumplir diferentes funciones. Por ejemplo una persona podría gritar con el fin de recibir atención (p. ej., por querer compañía) en unas situaciones determinadas y gritar en otras con el fin de escapar de una estimulación aversiva (p. ej., el baño). O, por ejemplo, una conducta podría estar mantenida por autoestimulación, pero si aplicásemos una extinción retirando la atención, en lugar de bloquear el placer recibido de la autoestimulación, la persona seguiría obteniendo

reforzamiento, por lo que no se reduciría la conducta. Para poder realmente eliminarla habría que detectar la principal variable causal que la explica.

7.3.2 La importancia de la identificación de perfiles en los cuidadores en las variables moduladoras

Concretamente, a lo largo de los tres estudios ha podido observarse que, en la línea de lo esperable, aquellos cuidadores que se enfrentan a altos niveles de problemas de conducta presentan igualmente mayores niveles de reacción o malestar subjetivo ante ellos que aquellos cuidadores que no tienen que hacer frente a dichos problemas. Sin embargo, se ha observado también que, entre aquellos que se enfrentan a niveles altos de BPSD en sus familiares, no todos presentan el mismo nivel de reacción o malestar subjetivo, sino que la reacción está determinada por otras variables moduladoras como la autoeficacia (estudio dos).

En el estudio dos se confirmó la autoeficacia como una variable protectora cuando el cuidador se enfrenta a una frecuencia alta de problemas de conducta disruptivos o depresivos. Además, en el estudio tres, se confirma cómo esta variable puede entrenarse a partir de ejercicios específicos, como la psicoeducación sobre problemas de conducta en las demencias (entender por qué), entrenar al cuidador en describir conductas de forma operativa y concreta y en términos de su relación funcional con el contexto (antecedentes y consecuentes) y enseñarle a modificar esas contingencias ambientales con el fin de modificar el problema de conducta.

El analizar los problemas de conducta en diferentes dimensiones (estudio uno y dos), la variable moduladora autoeficacia en diferentes niveles (p. ej., niveles altos y bajos de autoeficacia para manejar problemas de conducta, en el estudio dos), e intervenir sobre los problemas de conducta siguiendo una evaluación mediante análisis

Discusión general

funcional (estudio tres) nos permite trabajar en la línea de identificar un perfil de cuidadores que se encuentren en riesgo para desarrollar altos niveles de malestar psicológico y aquellos que estarían protegidos. Lo que sería relevante a la hora de diseñar intervenciones psicológicas dirigidas a modificar o prevenir el malestar psicológico del cuidador. Así, el perfil en riesgo estaría caracterizado por a) alta frecuencia de problemas de conducta en el familiar con demencia o alta frecuencia de comportamientos disruptivos o depresivos; b) altos niveles de malestar subjetivo o reacción ante los BPSD y c) bajos niveles de autoeficacia.

El perfil de cuidadores familiares que podríamos considerar de bajo riesgo se caracterizan por a) enfrentarse a una baja frecuencia de problemas de conducta, b) responder con niveles bajos de malestar ante los problemas de conducta y c) poseer altos niveles de autoeficacia.

Los resultados de los tres estudios sugieren que, siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), pueden encontrarse diferentes perfiles específicos en los cuidadores y el dilucidar este perfil en cada caso dará al profesional información relevante sobre la planificación y el diseño de intervenciones individualizadas, que atiendan a las características específicas de cada diada. Así, Zarit y cols. (2010) han destacado la necesidad de diseñar programas de intervención específicos y centrados en los factores de riesgo específicos encontrados para cada cuidador. Este análisis servirá, además, para detectar a aquellos cuidadores que, por su perfil específico, podrían ser más vulnerables a sufrir consecuencias psicológicas negativas como depresión y/o ansiedad.

Por último, hay que señalar que el que ciertos cuidadores pertenezcan a un perfil más adaptativo o protegido no significa que no necesiten ayuda, ya que programas

preventivos podrían ayudarles a mantenerse en su nivel actual. Puesto que la situación de cuidado es una “carrera de fondo” y a largo plazo, las variables estresoras, contextuales e incluso las moderadoras pueden variar a lo largo del tiempo que dura la relación de cuidado, provocando respuestas diferentes también en los cuidadores en cada momento del proceso de enfermedad.

7.4 Implicaciones prácticas

En relación al primer y tercer estudio, aunque es cierto que los cuestionarios pueden ser útiles para evaluar la presencia o ausencia de BPSD en las personas con demencia y el malestar que esas conductas provocan en el cuidador familiar, puede ser más apropiado centrarse en entrevistas estructuradas o en la observación directa de dichos problemas de conducta. Este segundo tipo de evaluación permitirá analizar los problemas de conducta en función de los factores que están contribuyendo a la aparición, mantenimiento de conductas desadaptativas o a la pérdida de conductas que serían funcionalmente más adaptativas, generando conductas de dependencia o exceso de discapacidad (como se realizó en el estudio tres). Este análisis de antecedentes y consecuentes, como ya se ha comentado con anterioridad, ayudará a diseñar planes de intervención más ajustados a las necesidades específicas de cada caso.

Moniz-Cook, Stokes y Agar (2003) se interesaron por saber por qué los estudios en los que se intentaba modificar los BPSD de la persona con demencia no estaban cobrando toda la importancia que podrían tener en el ámbito clínico, y concluyeron que los problemas de conducta en numerosas ocasiones se simplificaban (tratamientos específicos para un problema determinado), en lugar de atender a los factores de origen y de mantenimiento del problema de conducta para cada persona determinada. Estos autores defienden, por tanto, que la formulación para cada individuo debe ser

individualizada y debe integrar, en la formulación del caso y el análisis funcional, la función de la conducta. Es por ello, que los cuestionarios de screening, como ya se ha comentado anteriormente, pese a que pueden orientar sobre la frecuencia de problemas de conducta y el malestar subjetivo que producen en el cuidador familiar, se consideran insuficientes para desarrollar intervenciones eficaces cuando se utilizan como única estrategia de evaluación.

El análisis de conducta aplicado parece ser una aproximación adecuada para la modificación de dichas conductas. Además, dado que la mayor parte de las personas con Alzheimer u otras demencias relacionadas es cuidada en el ámbito familiar por un cuidador principal, la efectividad en el manejo de problemas de conducta a largo plazo va a depender del cuidador familiar (Sadowsky, James y Galvin, 2012). De este modo, su formación a nivel psicoeducativo y a nivel conductual es fundamental, ya que será el principal agente de cambio de los problemas de conducta. Siguiendo los modelos de intervención en los que se enseñaba al cuidador a manejar los problemas de conducta de su familiar, Bourgeois y cols. (2002); Chon y cols. (1994) y Gallagher-Thompson y cols. (2010), y tal y como se ha visto por los resultados hallados en el estudio tres, señalan que parece posible enseñar al cuidador familiar a manejar las contingencias de los BPSD específicos de la persona a la que cuida a través del modelado, ensayo conductual y retroalimentación (reforzamiento y/o corrección). El entrenar al cuidador familiar en las habilidades necesarias para manejar los problemas de conducta de su familiar mediante las técnicas anteriores permitiría, además, incrementar su percepción de autoeficacia. Para ello es fundamental el favorecer que obtengan éxito en las primeras intervenciones, con el fin de ir fortaleciendo la confianza en su propia capacidad para hacerles frente. Esto se conseguiría mediante el entrenamiento e intervención en los problemas de conducta específicos que se dan en su familiar y no a

Discusión general

través de una formación general en problemas de comportamiento en la demencia. Concretamente, se trata de favorecer el éxito del cuidador en el manejo de problemas de conducta específicos en las que, bajo la supervisión y dirección del profesional primero y de manera independiente con posterioridad, el cuidador sea capaz de manejar de forma efectiva los problemas de conducta de su familiar. Relacionado con lo anterior, otro aspecto que puede facilitar este éxito en la intervención y el desarrollo de la autoeficacia es el enseñar al cuidador a discriminar, tras la descripción exhaustiva de la conducta y el análisis de antecedentes y consecuentes, los primeros eslabones de la cadena conductual, en los que es más fácil poner la conducta bajo control.

Dada la importancia de la autoeficacia, es fundamental incluirla en los protocolos de evaluación de, al menos, aquellos cuidadores que verbalicen enfrentarse con frecuencia a problemas de conducta en las personas a las que cuidan. De esta manera, será posible detectar a aquellos cuidadores que se encuentren más vulnerables a desarrollar problemas psicológicos derivados del cuidado y de los BPSD de su familiar.

Por último, es importante señalar que parte de la formación del cuidador va a implicar, dentro del propio proceso terapéutico, psicoeducación o formación específica en el problema al que se enfrentan, con el fin de entender mejor el proceso de la enfermedad o del desarrollo y mantenimiento de los BPSD de sus familiares. Así por ejemplo, el 58.9% de los cuidadores consideran que es necesario recibir información, especialmente si la persona cuidada padece una demencia o una gran dependencia (IMSERSO, 2005, p. 20). La psicoeducación es otro factor fundamental dentro de los programas, en dos líneas diferentes. Por un lado, para entender el proceso de la demencia y la diferencia entre los problemas de conducta que se deben a la enfermedad y los problemas de conducta que están bajo contingencias de reforzamiento. Por

ejemplo, el hecho de que la persona con demencia desarrolle problemas de coordinación motora que dificulte la marcha (p.ej., paresias o ataxias), en fases avanzadas de la enfermedad, podría explicarse a la progresiva muerte neuronal característica de las demencias. Sin embargo, el que la persona enferma deje de caminar por si sola antes de que pudiera explicarse por ese deterioro cerebral, podría explicarse por contingencias de reforzamiento (p. ej., exceso reforzamiento por conductas dependientes y castigo o extinción por conductas independientes). Si el cuidador no comprende esta diferencia y asocia las pérdidas como una consecuencia normal al proceso de enfermedad, no será proactivo en el cambio de las mismas, pues considerará que no pueden ser cambiadas. Y por otro lado, la psicoeducación es importante para entender el progreso de la conducta esperable en función de la técnica escogida. Por ejemplo, si le estamos enseñando a un cuidador a aplicar una extinción, no bastaría con enseñarle a ejecutar la técnica, sino que sería recomendable explicarle conceptos como el pico de extinción o la recuperación espontánea (adaptando el lenguaje a su nivel de comprensión), ya que si la conducta empeora y ellos no son capaces de explicar el por qué, es probable que lo atribuyan a su ejecución de la técnica en lugar de a un proceso de aprendizaje, por lo que no estaríamos fortaleciendo su autoeficacia y además, podríamos estar condicionando aversivamente el acto de intentar modificar las conductas de su familiar. Unido a lo anterior, es importante trabajar también sus posibles respuestas emocionales al observar que al conducta aumenta o se hace más intensa y cómo manejar dichas respuestas emocionales.

Para cerrar este apartado, es importante recordar otras tres implicaciones prácticas o beneficios del estudio de los BPSD y del uso de la intervención conductual. Por un lado, como se comentó en la introducción, los BPSD son una de las razones que explican la gran carga que las demencias suponen a los sistemas de salud y a la

economía familiar (p. ej., por la medicación o el pago de ayudas formales), siendo uno de los problemas más costosos de la enfermedad (Kales y cols., 2015). Así, una familia pagaría de media unos 1.425 euros al mes (Coduras y cols., 2010). Thies y Bleiler (2013) consideran que la aportación de las familias por su labor de cuidadores supone un ahorro económico al estado de soberana importancia. En segundo lugar, los BPSD son uno de los primeros motivos de institucionalización temprana del familiar (Gaugler y cols., 2010; Gaugler y cols., 2009; Prince y cols., 2013), por lo que el manejo de los mismos permitiría a la diada permanecer junta durante más tiempo, lo que es deseado por la gran mayoría de ellos. Y en último lugar, el manejo de problemas de conducta mediante técnicas derivadas de la modificación de conducta permitiría combinar, reducir o incluso eliminar el uso de medicamentos, altamente criticados por la cantidad de efectos adversos y por su alto coste en comparación con la intervención conductual (Olazarán y cols., 2010).

7.5. Limitaciones de los estudios

Una de las principales limitaciones de esta Tesis Doctoral tiene que ver con que la muestra utilizada en todos los estudios ha sido una muestra de conveniencia. En los tres estudios la muestra se consiguió a través de Centros de Salud y de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. Si observamos los datos descriptivos de las muestras aquí utilizadas y la de otros estudios publicados, es cierto que se encuentran datos similares (tal y como hemos comentado al inicio de este apartado). Sin embargo, no se podrían generalizar los resultados a toda la población de cuidadores, ya que se ha encontrado que las muestras no aleatorias muestran mayores niveles de malestar (Izal, Nuevo, Montorio, y Pérez-Rojo, 2009) que las personas que

utilizan recursos como los Servicios Sociales, que muestran mejores estrategias de afrontamiento que aquellas que no los utilizan (Lamura y cols., 2008).

Por otro lado, aunque a lo largo de la presente Tesis Doctoral se han analizado las variables de autoeficacia y otras variables sociodemográficas y contextuales de la relación de cuidado y su relación con los BPSD siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), no puede establecerse a través de estos estudios la dirección de la relación entre las variables. Así por ejemplo, sería posible que las variables dependientes analizadas en los cuidadores (depresión, ansiedad y carga) estén influyendo en el mantenimiento de los BPSD de su familiar con demencia. De este modo, se considera necesario el desarrollo de estudios experimentales y longitudinales que permitan analizar la direccionalidad de las variables.

En relación a las variables también pueden citarse algunas limitaciones. Así, en relación a los estresores objetivos, se han tomado medidas de la frecuencia de comportamientos problemáticos de la persona con demencia como estresor principal, así como de su capacidad funcional (como variable de control en todos los estudios). Sin embargo, no se ha tenido en consideración la capacidad cognitiva de la persona con demencia, variable que podría estar influyendo en los resultados obtenidos (Pinquart y Sörensen, 2007). Igualmente, otras variables moderadoras más allá de la autoeficacia, y otras variables sociodemográficas y contextuales pueden estar influyendo en la relación entre BPSD y malestar psicológico de los cuidadores. Otras variables comúnmente estudiadas y que podrían estar contribuyendo a la explicación de los resultados encontrados serían el estar tomando alguna medicación (Sink, Holden, y Yaffe, 2005) o la relación previa que existía entre la persona con demencia

y el cuidador (ej., Ball, Snow, Steele, Morgan, Davila, Wilson y cols., 2010), entre otras.

7.5.1 Limitaciones específicas del tercer estudio

Debido al carácter aplicado del estudio tres, a diferencia de los estudios uno y dos, se ha considerado el elaborar un subepígrafe aparte para comentar ciertas limitaciones que solamente son atribuibles a este estudio.

En primer lugar, y haciendo referencia al pequeño número de participantes, se ha comentado que es importante tomar los hallazgos encontrados con cautela, ya que el número se ha presentado como una limitación del estudio. Sin embargo, es importante destacar que en modificación conductual clásicamente se han utilizado un número de participantes bajo, resolviendo las limitaciones que esto presenta mediante el uso de diferentes diseños experimentales. Así, el número en sí mismo podría no haber sido una limitación del estudio, dependiendo del diseño de intervención empleado. Concretamente, se empleó un diseño AB (línea base- intervención), del que hay precedentes en la literatura (ver p.ej., Brooker, Snape, Jonshon y Payne, 1997; Choen-Mansfield y Werner, 1998). Sin embargo, otros diseños son preferibles, como los diseños alternantes ABAB (ver p.ej., Moniz-Cook, Stokes y Agar, 2003; Moniz-Cook, Woods y Richards, 2001), o los diseños de línea base múltiple, puesto que fortalecen la demostración del control experimental. El diseño AB se considera el diseño más simple que puede usarse en modificación de conducta, ya que solamente se basa en las fases de línea base (A) y en la fase de tratamiento (B). Pese a que permite determinar si ha habido cambio entre ambas fases, no excluye la posibilidad de que alguna variable extraña haya sido la promotora de ese cambio. Es importante destacar, sin embargo, que es el más utilizado en la práctica clínica (Cooper, Heron y Heward, 2007).

Discusión general

En segundo lugar, se entrenó a los cuidadores a observar la conducta de sus familiares, pero no se controló la exactitud de sus medidas, ni se tomó una línea base y una puntuación post-intervención por parte de expertos entrenados en habilidades de observación, sino que fueron los propios cuidadores quienes tomaron los datos de línea base y a lo largo de las sesiones. Pese a que la intervención incluyó fases de entrenamiento específico en el registro de las conductas de sus familiares a través de role-playing, entre otras, no hubo un entrenamiento in situ ni se tomaron datos de acuerdo entre observadores (AEO) con el fin de evaluar la consistencia en la toma de datos. El AEO permite ver el grado en el que dos evaluadores independientes o más obtienen los mismos datos cuando están analizando la misma conducta en el mismo espacio y momento.

Una última limitación a comentar hace referencia a la generalización de las habilidades aprendidas por parte del cuidador y del familiar, ya que no se midió la capacidad del cuidador para modificar las contingencias relacionadas con otros problemas de conducta no trabajados en sesión ni se observó si los familiares realizaban o no las conductas trabajadas en otras situaciones. Por ejemplo, no podemos saber si el participante al que se le extinguieron las conductas de queja para asistir al centro de día y se le reforzó una conducta verbal más adecuada y adaptativa disminuyó la conducta de queja y aumentó una conducta verbal más adaptativa en otras situaciones distintas a la evaluada.

De este modo, pese a que el tercer estudio supone un importante y necesario inicio en la evaluación y tratamiento de los problemas de conducta que las personas con demencia presentan a la hora de asistir al centro de día, y pese a que los resultados fueron clínicamente significativos en los tres casos, las tres limitaciones comentadas (debilidad del diseño AB, falta de AEO y no haber tomado muestras de conducta en

conductas o situaciones de generalización) hacen que tengan que tomarse los datos con cautela y, lo que es más importante, hacen necesario el diseño de intervenciones con mejor control experimental para trabajar con este problema.

7.6 Futuras líneas de investigación

Como ya se ha comentado con anterioridad, un gran porcentaje de personas con demencia son cuidadas en el domicilio familiar (ver p. ej., Whitlatch y Noelker, 1996). Si unimos estos datos al hecho de que la mayor parte de las personas con demencia muestran problemas de conducta a lo largo del proceso de enfermedad, podemos caer en la cuenta de que es necesaria más investigación en diferentes áreas, que se comentan a continuación.

Por un lado, parece necesario investigar sobre la eficacia del entrenamiento de los cuidadores en modificación de conducta en su contexto real, esto es, en sus casas, enseñándoles técnicas efectivas, derivadas del análisis aplicado de la conducta, para manejar los BPSD, más allá del problema de asistir al centro de día. Aunque ya existe una gran interés por investigar las diferentes técnicas de intervención derivadas de la modificación de conducta en los BPSD, todavía debe ampliarse la investigación en aspectos como el uso de las ayudas externas o el uso de los ensayos conductuales como técnicas enseñanza de nuevas habilidades (Montorio e Izal, 1999). Además, sería interesante estudiar hasta qué punto los cuidadores son capaces de generalizar sus conocimientos una vez han aprendido a realizar el análisis funcional del problema de conducta e intervenciones básicas sobre los antecedentes y consecuentes. Igualmente interesante sería ver si las personas con demencia son capaces de generalizar sus aprendizajes a problemas de conducta no trabajados específicamente, pero en los que se están aplicando contingencias similares

Discusión general

Las intervenciones conductuales han mostrado diversas ventajas, entre ellas el estar basadas en principios derivados de la filosofía del conductismo, por lo que están centradas en el aprendizaje de habilidades y en la mejor adaptación posible del individuo. Además, se centran en objetivos específicos y suelen ser tratamientos limitados en el tiempo. Por último, suelen ser intervenciones altamente estructuradas, individualizadas y adaptadas a los problemas de conducta un individuo en particular. Además, son muy útiles para enseñar a cuidadores formales y no formales (p. ej., familiares) a utilizar los procedimientos y a generalizarlos a otros problemas de conducta que puedan surgir.

Por otro lado, es necesario investigar otras variables moduladoras que pudieran estar influyendo, siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), en las respuestas diferenciales que los cuidadores dan a los estresores relacionados con el cuidado. Algunas de estas variables se han comentado ya en el apartado anterior. En la misma línea, es necesario analizar otras variables sociodemográficas y contextuales.

Por último, las diferentes demencias están localizadas en diferentes partes del cerebro, lo que hará que los problemas de conducta que se deriven también puedan ser diferentes o que haya un predominio de un tipo de problemas u otros. Así por ejemplo, será más probable que las personas con diagnóstico de Alzheimer presenten dificultades con la orientación o el habla de forma más temprana que otras demencias, mientras que aquellas personas afectadas por Cuerpos de Lewy tendrán, con alta probabilidad, dificultades para conciliar y mantener el sueño. Por su parte, las personas con demencia frontotemporal tenderán a desarrollar conductas disruptivas severas, conducta de pica y una afasia temprana (Alzheimer Association Report 2013). Un buen conocimiento de

estas particularidades de los distintos tipos de demencia permitiría a los profesionales anticipar posibles problemas que con alta probabilidad se dan en cada uno de ellos. El precisar los BPSD que con más probabilidad van a ocurrir en una determinada demencia, junto al resto de variables estudiadas, permitiría diseñar intervenciones “hechas a medida” a las necesidades de cada caso.

Ya se ha hecho hincapié en la importancia de estudiar otras variables estresoras, moduladoras o de resultado. En este sentido, es importante comentar que es necesario partir de modelos complejos, en los que una gran variedad de variables estén inmersos. Así por ejemplo, Zarit y cols. (2010) refieren que diferentes estresores pueden estar influyendo en las mismas variables de resultado. Por ejemplo, los BPSD, el nivel económico o problemas en las relaciones familiares podrían estar manteniendo la depresión del cuidador. Igualmente, independientemente de la cantidad y nivel de estresores, otros recursos, como las ayudas formales, pueden hacer que los BPSD se perciban con mayor frecuencia y se reaccione más ante ellos (Zarit y cols., 2010). Los tratamientos que están orientados a estresores específicos, por ejemplo los BPSD, pueden no estar interviniendo en todos los estresores que están manteniendo la depresión del cuidador, por lo que el cuidador podría incluso empeorar los síntomas como reacción al tratamiento. De hecho, generalmente se ha sugerido que la suma de muchos estresores puede ser un indicador de malestar psicológico en el cuidador más fiable que puntuaciones muy elevadas en un único estresor. Esto significa que, aunque los BPSD han mostrado ser un estresor de suma importancia, como se ha tratado de defender a lo largo de esta Tesis Doctoral, modelos más complejos que analicen el impacto de la acumulación de los estresores y su interacción con diferentes variables del malestar en el cuidador familiar, son imprescindibles. Esta idea apoya, una vez más, la

Discusión general

importancia del estudio de los cuidadores por perfiles, incluyendo en estos perfiles la relación entre diversas variables estresoras, moduladoras y de resultado.

8. GENERAL CONCLUSIONS // CONCLUSIONES GENERALES

1. The Spanish version of RMBPC is suitable to measure behavioral problems in people with dementia. In addition, the Reduced RMBPC- Spanish Version presents adequate psychometric properties similar to those of the original scale (Teri, 1992), so it can be used, taking less time than with the original scale and facilitating its use in clinical and residential context.
2. BPSD is a multidimensional variable, which means that it can be classified into different types and each of these types can affect the caregiver specifically.
3. While BPSD in people with dementia may have a direct relationship with the negative psychological consequences for the caregiver (anxiety, depression and burden between others), other modulating variables (mediators and moderators) considered in the model of stress and coping adapted to care (Knight and Sayegh, 2010) maintain an indirect relationship between BPSD and psychological consequences for the caregiver. Those variables should be taken into consideration.
4. Self-efficacy is one of the moderator variables between BPSD and the reaction of the caregiver. In addition, self-efficacy should be considered a multidimensional variable, being different depending on the task to face.
5. The set of studies presented here help to provide empirical support for the use of the stress and coping model adapted to caregiving and also highlight the importance of considering the role of specific problematic behaviors on the discomfort of caregivers and the need to adjust interventions to specific problems rather than problem behavior in general.
6. The questionnaires commonly used to measure BPSD are mainly based on the frequency or occurrence of problem behaviors, and some questionnaires also

include the subjective caregiver distress assessment. This type of analysis, focused on the topographic, neglects antecedent and consequent variables that could explain the origin and maintenance of BPSD and help design effective interventions.

7. The techniques derived from behavior modification are useful to teach the caregiver to handle contingencies (antecedents and consequences) of problem behaviors of their relatives with dementia-related with attending the day care center.
8. The modification of problem behaviors of people with dementia can have a direct effect on the psychological well-being of the caregiver.

CONCLUSIONES GENERALES

1. La versión española del RMBPC resulta adecuada para medir los problemas de conducta en personas con demencia. Además, la versión reducida de la escala (RMBPC- Spanish Reduced Version) presenta adecuadas propiedades psicométricas, similares a las de la escala original (Teri, 1992), por lo que puede utilizarse, tardando menos tiempo que con la escala original y facilitando su uso en contexto clínico y residencial.

2. Los BPSD son una variable multidimensional, lo que significa que pueden clasificarse en diferentes tipos y cada uno de estos tipos pueden afectar al cuidador de forma específica y diferente. La consideración de los BPSD en conjunto (como variable unidimensional) oscurece importantes elementos de análisis esenciales para llevar a cabo de forma adecuada la evaluación y la intervención en el estrés del cuidador.

3. Si bien los BPSD en personas con demencia pueden tener una relación directa con las consecuencias psicológicas negativas en el cuidador, (ansiedad, depresión y carga entre otras), otras variables moduladoras (mediadoras y moderadoras) consideradas en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), pueden estar afectando a la relación anterior, haciendo que se mantenga, además, una relación indirecta entre los BPSD y las consecuencias psicológicas en el cuidador.

4. La autoeficacia es una de las variables moduladoras entre BPSD y la reacción del cuidador. Además, la autoeficacia ha de considerarse una variable multidimensional, siendo diferente en función de la tarea o problemas a los que hacer frente.

5. El conjunto de los estudios presentados en la presente Tesis Doctoral contribuyen a proporcionar respaldo empírico al modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado y, además, destacan la importancia de considerar el papel de los comportamientos problemáticos específicos sobre el malestar de los cuidadores y la necesidad de ajustar las intervenciones a problemáticas específicas y no a comportamientos problemáticos en generales.

6. Los cuestionarios habitualmente utilizados para medir los BPSD se basan fundamentalmente en su frecuencia u ocurrencia y, algunos de ellos, en el malestar subjetivo del cuidador. Este tipo de análisis centrado en lo topográfico deja de lado variables antecedentes y consecuentes que pueden explicar el origen y mantenimiento de los BPSD y ayudar a diseñar intervenciones eficaces.

7. Las técnicas derivadas de la modificación de conducta son útiles para enseñar al cuidador familiar a manejar las contingencias (antecedentes y consecuentes) de los comportamientos problemáticos de sus familiares con demencia relacionados con la asistencia al centro de día.

8. El modificar los problemas de conducta de las personas con demencia puede tener un efecto directo sobre el bienestar psicológico del cuidador.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allen, R.S., Burgio, L.D., Roth, D.L., Ragsdale, R., Gerstle, J., Bourgeois, M.S., Dijkstra, K., Teri, L. (2003). The Revised Memory and Behavior Problems Checklist-Nursing Home: Instrument Development and Measurement of Burden Among Certified Nursing Assistants. *Psychology and Aging*, 18, 886.
- Alspaugh, M.E.L., Stephens, M.A.P., Townsend, A.L., Zarit, S.H. and Green, R. (1999). Longitudinal Patterns of Risk for Depression in Dementia Caregivers: Objective and Subjective Primary stress as Predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: author.
- Aneshensel, C., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press.
- Aranda, M. P., & Knight, B. G. (1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: A sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37, 342-354.
- Arksey, H., Jackson, K., Croucher, K., Weatherly, H., Golder, S., Hare, P., ... & Baldwin, S. (2004). Review of respite services and short-term breaks for carers of people with dementia.
- Au, A., Lau, K., Sit, E., Cheung, G., Lai, M., Wong, S., et al (2010). The role of self-efficacy in the Alzheimer's family caregiver stress process: A partial mediator between physical health and depressive symptoms. *Clinical Gerontologist*, 33 298-315

- Ayuso, T., Ederra, M. J., Manubens, J. M., Nium, M. A., Villar, D., & Zubicoa, J. (2007). Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología. *Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea*.
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis1. *Journal of applied behavior analysis*, 1(1), 91-97.
- Balestreri, L., Grossberg, A., & Grossberg, G. T. (2000). Behavioral and psychological symptoms of dementia as a risk factor for nursing home placement. *International Psychogeriatrics*, 12, 59-62.
- Ball, V., Snow, A. L., Steele, A. B., Morgan, R. O., Davila, J. A., Wilson, N., & Kunik, M. E. (2010). Quality of relationships as a predictor of psychosocial functioning in patients with dementia. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 23, 109-114.
- Ballard, C., O'Brien, J., James, I., Mynt, P., Lana, M., Potkins, D., ... & Fossey, J. (2001). Quality of life for people with dementia living in residential and nursing home care: the impact of performance on activities of daily living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *International Psychogeriatrics*, 13, 93-106.
- Baltar, A.L., Puente, C.P., González, M.M., Cigarán, M. (2008). Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. Obra Social Caja Madrid.
- Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. In F. Pajares & T. Urdan (Eds.), *Adolescence and education*, Volume 5 in the *Adolescence and Education series* (pp 307-337). Greenwich, CT. Information Age Publishing.

- Bandura, A., Adams, N.E., & Beyer, J. (1977). Cognitive processes Mediating Behavioral Change. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 125-139.
- Baron, R.M., & Kenny, D.A. (1986). The moderator- mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173–1182.
- Barusch, A. S., & Spaid, W. M. (1989). Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden?. *The Gerontologist*, 29, 667-676.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., ... & Zhang, S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Annals of internal medicine*, 145, 727-738.
- Berr, C., Wancata, J., Ritchie, K. (2005). Prevalence of dementia in the elderly Europe. *European Neuropsychopharmacology*, 15, pp 463-471.
- Boada, M., Cejudo, J. C., Tarraga, L., Lopez, O. L., & Kaufer, D. (2001). [Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI)]. *Neurología (Barcelona, Spain)*, 17, 317-323.
- Bourgeois, M. S. (1990). Enhancing conversation skills in patients with Alzheimer's disease using a prosthetic memory aid. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 29-42.
- Bourgeois, M. S. (1993). Effects of memory aids on the dyadic conversations of individuals with dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 77-87.

- Bourgeois, M.S., Shultz, R., Burgio, L.D and Beach, S (2002). Skills Training for Spouses of Patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study. Skills training Manual. *Journal of Clinical Gerontology*, 8.
- Bowling, A. (1994). *La medida de la salud: revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Masson.
- Brenske, S., Rudrud, E. H., Schulze, K. A., & Rapp, J. T. (2008). Increasing activity attendance and engagement in individuals with dementia using descriptive prompts. *Journal of applied behavior analysis*, 41, 273-277.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thomson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 537-546.
- Browne, M.W., Cudeck, R., Bollen, K.A., Long, J.S. (1993). Alternative ways of assessing model fit. *Sage Focus Editions*, 154, 136–136.
- Buchanan, J. A., & Fisher, J. E. (2002). Functional assessment and noncontingent reinforcement in the treatment of disruptive vocalization in elderly dementia patients. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35(1), 99-103.
- Burgio, L., & Kowalkowski, J. D. (2011). Alive and well: The state of behavioral gerontology in 2011. *Behavior therapy*, 42, 3-8.

- Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D. L., & Haley, W. E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 43, 568-579.
- Burns, B. J., Taube, J. E., Permutt, T., Rudin, S. C., Mulcare, M. E., Harbin, H. T., & Goldman, H. H. (1991). Evaluation of a Maryland fiscal incentive plan for placing state hospital patients in nursing homes. *Psychiatric Services*, 42, 1228-1233.
- Byrne, B.M., 2013. Structural equation modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS: Basic concepts, applications, and programming. Psychology Press.
- Canevelli, M., Adali, N., Voisin, T., Soto, M.E., Bruno, G., Cesari, M., Vellas, B. (2013). Behavioral and psychological subsyndromes in Alzheimer's disease using the Neuropsychiatric Inventory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 795–803.
- Cervilla, J. A., Rodríguez Cano, T., & Gurpegui, M. (1995). Prevalencia de Conductas Agitadas en Ancianos. *An Psiquiatr*, 11(supl I), 5-6.
- Cervilla, J., Rodríguez, A., Hoyos, G., Mínguez, L., & González, E. (2002). Agitación y Deterioro Cognitivo usando la versión española del Inventario de Agitación del Anciano de Cohen-Mansfield. *Psiquiatria. com*, 6.
- Cheng, S-T., Lam, L.C., Kwok, T., Ng, N.S., & Fung, A.W. (2012). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *The Gerontologist*, 53, 71-80.

- Clay, O. J., Roth, D. L., Wadley, V. G., & Haley, W. E. (2008). Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 23, 857-862.
- Coduras, A., Rabasa, I., Frank, A., Bermejo-Pareja, F., López-Pousa, S., López-Arrieta, J. M.,... & Rejas, J. (2010). Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 19, 601-615.
- Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *The Gerontologist*, 33(6), 714-720.
- Cohen-Mansfield J., & Mintzer, J.E. (2005). Time for change: The role of nonpharmacological interventions in treating behavior problems in nursing home residents with dementia. *Alzheimer Dissabilities Association Disordier*, 19, 37-40.
- Cohen-Mansfield, J. (1991). Instruction manual for the Cohen- Mansfield Agitation Inventory (CMAI). *The Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington*. Retrieved from http://www.dementia-assessment.com.au/symptoms/CMAI_Manual.pdf
- Cohen-Mansfield, J. (2000). Nonpharmacological Management of Behavioral Problems in Persons with Dementia: The TREA Model. *Alzheimer's Care Today*, 1, 22-hyen.
- Cohen-Mansfield, J. (2000). Theoretical Frameworks for Behavioral Problems in Dementia. *Alzheimer's Care Today*, 1, 8-hyen.

- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic Interventions for Inappropriate Behaviors in Dementia. A Review, Summary and Critique. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 361-381.
- Cohen-Mansfield, J., & Creedon, M. (2002). Nursing staff members' perceptions of pain indicators in persons with severe dementia. *The Clinical Journal of Pain*, 18, 64-73.
- Cohen-Mansfield, J., Libin, A., & Marx, M. S. (2007). Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62, 908-916.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Rosenthal, A. S. (1990). Dementia and agitation in nursing home residents: how are they related?. *Psychology and Aging*, 5, 3.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Werner, P., & Freedman, L. (1992). Temporal patterns of agitated nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 4, 197-206.
- Cohn, M., Smyer, M., and Horgas, A. (1994). The ABCs of behavior Problems. Skills for working with Behavior Problems in Nursing Homes. Venture Publishing, Inc.
- Colerick, E. J., & George, L. K. (1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*.

- Collins, C., King, S., Kokinakis, C., Maas, M. L., Specht, J. P., & Strang, V. R. (1994). Community service issues before nursing home placement of persons with dementia. *Western Journal of Nursing Research*, 16, 40-56.
- Connell, C. M., Shaw, B. A., Holmes, S. B., & Foster, N. L. (2001). Caregivers' attitudes toward their family members' participation in Alzheimer disease research: Implications for recruitment and retention. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15, 137-145.
- Coon, D.W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguelles, T., Haley, W.E., Thompson, L.W., Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8, 330–345.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). Applied behavior analysis.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & mental health*, 9, 325-330.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2308.
- Davis, L.L., Buckwalter, K., y Burgio L.D (1997). Measuring problem behaviours in dementia: developing a methodological agenda. *Advances in nursing science*, 20, 40-55.

- De Azpiazu, P., Salamero, M., Pujol, J., & Cuevas, R. (2000). [Aggressive behaviour in dementia. RAGE scale, validation of the version in Spanish]. *Revista de neurologia*, 33, 928-930.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería*, 27, 96-102.
- De la Iglesia, J., Dueñas-Herrero, R., Onís-Viches, M.C., Aguado-Taberné, C., Albert-Colomé, C., & Luque-Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117, 129-34.
- Downs, M., Turner, S., Bryans, M., Wilcock, J., Keady, J., Levin, E., ... & Iliffe, S. (2006). Effectiveness of educational interventions in improving detection and management of dementia in primary care: cluster randomised controlled study. *Bmj*, 332, 692-696.
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Cummings, J. L., DeKosky, S. T., Barberger-Gateau, P., ... & Scheltens, P. (2010). Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *The Lancet Neurology*, 9, 1118-1127.
- Durbin, J., & Watson, G. S. (1951). Testing for serial correlation in least squares regression. II. *Biometrika*, 159-177.
- Dwyer-Moore, K. J., & Dixon, M. R. (2007). Functional analysis and treatment of problem behavior of elderly adults in long-term care. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 40, 679-683.

General conclusions// Conclusiones generales

- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.
- Fauth, E. B., & Gibbons, A. (2014). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *International journal of geriatric psychiatry*, 29, 263-271.
- Fauth, E. B., Zarit, S. H., Femia, E. E., Hofer, S. M., & Stephens, M. A. P. (2006). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregivers' stress appraisals: Intra-individual stability and change over short-term observations. *Aging and Mental Health*, 10, 563-573.
- Fidell, L.S., Tabachnick, B.G. (2006). Using multivariate statistics. Allyn & Bacon Boston.
- Finkel, S. I., & Burns, A. (2000). Introduction. *International psychogeriatrics*, 12, 9-12.
- Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middle- age Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folstein M.F, Folstein, S. E, & McHugh P.R (1975). Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric*, 12, 189-198.

- Fortinsky, R.H., Kercher, K., & Burant, C.J. (2002). Measurement and correlates of family caregivers' self-efficacy for managing dementia. *Aging and Mental Health*, 6, 153-160.
- Fuh, J. L., Liu, C. Y., Wang, S. J., Wang, H. C., & Liu, H. C. (1999). Revised memory and behavior problems checklist in Taiwanese patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 11, 181-189.
- Gallagher, D., Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R., et al. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging and Mental Health*, 6, 663-670.
- Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y. M., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., ... & Shyu, Y. I. (2012). International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia family caregivers: a review. *Clinical Gerontologist*, 35, 316-355.
- Gallagher-Thompson, D., Wang, P. C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D., & Thompson, L. W. (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. *Aging & mental health*, 14, 263-273.
- Garcia-Alberca, J. M., Muñoz, O., & Berthier, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas Esp Psiquiatr*, 38, 212-222.
- García-Alberca, J.M., Lara, J.P., Berthier, M.L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 41, 57-69.

- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and aging, 15*, 437.
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC medicine, 8*, 85
- Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., ... & Newcomer, R. (2010). The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical care, 48*, 875-883.
- Gaugler, J. E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical care, 47*, 191-198.
- Gaugler, J., Kane, R., Kane, R., & Newcomer, R (2003). Caregiving and institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *The Gerontologist. 43*, 219-229.
- Gaugler, J., Kane, R., Kane, R., & Newcomer, R (2005). Early Community-Based Service Utilization and Its Effects on Institutionalization in Dementia Caregiving. *The Gerontologist, 45*, 177-185.
- Gibbons, L. E., Teri, L., Logsdon, R. G., & McCurry, S. M. (2006). Assessment of anxiety in dementia: an investigation into the association of different methods of measurement. *Journal of geriatric psychiatry and neurology, 19*, 202-208.

- Gilliam, C. M., & Steffen, A. M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging and Mental Health, 10*, 79-86.
- Gitlin, L. N., & Corcoran, M. (2000). Identifying Mechanisms of Action: Why and How Does Intervention. *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers*, 225.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A., & Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *The Gerontologist, 41*, 4-14.
- Gitlin, L. N., Kales, H. C., & Lyketsos, C. G. (2012). Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *JAMA, 308*, 2020-2029.
- Gitlin, L., Reeve, K., Dennis, M., Mathieu, E. & Hauck, W. (2006). Enhancing Quality of Life of Families Who Use Adult Day Services: Short and Long Term Effects of the adult Day Services Plus Program. *The Gerontologist. 46*, 630-639
- Gonyea, J., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 20*, 273-280.
- González- Salvia, M., Dawidowski, A., Schapira, M., Figar, S., Söderlund, M.E., Seinhart, D., Camera, L., Teri, L. (2011). Spanish Revised Memory and Behavior Problems Checklist Scale (SpRMBPC): trans-cultural adaptation and validation of the RMBPC questionnaire. *International Psychogeriatrics, 23*, 1160–1166.

- Goode, K., Haley, W., Roth, D., & Ford, G. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.
- Gottlieb & Johnson (2000) Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging & Mental health*, 4:2, 119-129
- Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis. *Multivariate behavioral research*, 26, 499-510.
- Grossberg, G. T., & Desai, A. K. (2003). Management of Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58, M331-M353.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and aging*, 2, 323.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P., & Isobe, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of consulting and clinical psychology*, 64, 121.
- Hall, G. R., & Buckwalter, K. C. (1987). Progressively lowered stress threshold: a conceptual model for care of adults with Alzheimer's disease. *Archives of psychiatric nursing*, 1(6), 399.
- Harwood, D.G., Barker, W.W., Ownby, R.L., Bravo, M., Agüero, H., Duara, R. (2001). The Behavior Problems Checklist-Spanish: a preliminary study of a new scale for

the assessment of depressive symptoms and disruptive behaviors in Hispanic patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 13, 23–35.

Hatch, D.J., DeHart, W.B., Norton, M.C. (2013). Subjective stressors moderate effectiveness of a multi-component, multi-site intervention on caregiver depression and burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

Haupt, M., Karger, A., & Jänner, M. (2000). Improvement of agitation and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 15, 1125-1129.

Hebert LE., Beckett LA., Scherr PA., Evans DA. Annual incidence of Alzheimer disease in the United States projected to the years 2000 through 2050. *Alzheimer disease Association Disorders* 2001,169-73

Henry, L. M., & Horne, P. J. (2000). Partial remediation of speaker and listener behaviors in people with severe dementia. *Journal of applied behavior analysis*, 33, 631-634.

Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., & Burgio, L. D. (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *The Gerontologist*, 49, 248-261.

Hinton, L., Haan, M., Geller, S., Mungas, D. (2003). Neuropsychiatric symptoms in Latino elders with dementia or cognitive impairment without dementia and factors that modify their association with caregiver depression. *The Gerontologist*, 43, 669–677.

- Holmbeck, G. (2002). Post-hoc probing of significant moderational and mediational effects in studies of pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 87-96.
- Holthoff, V. A., Beuthien-Baumann, B., Kalbe, E., Lüdecke, S., Lenz, O., Zündorf, G., ... & Herholz, K. (2005). Regional cerebral metabolism in early Alzheimer's disease with clinically significant apathy or depression. *Biological psychiatry*, 57(4), 412-421.
- Hu, L., Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6, 1-55.
- IMSERSO (2005), Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO
- IMSERSO (2010). Encuesta mayores 2010. Madrid: IMSERSO.
- Inouye, S. K., Van Dyck, C. H., Alessi, C. A., Balkin, S., Siegel, A. P., & Horwitz, R. I. (1990). Clarifying confusion: the confusion assessment method: a new method for detection of delirium. *Annals of internal medicine*, 113, 941-948.
- Izal, M., & Montorio, I. (1999). Gerontología conductual. *Bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis.*
- Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M., & Alonso, M. (2000). Cuidar a los que Cuidan.

- Jeon, Y.H. (2004). Shaping mutuality:Nurse-family caregiver interactions in caring for older people with depression. *International Journal of Mental Health Nursing*. 13, 126-134.
- Johnson, M.M., Wackerbarth, S.B., Schmitt, F.A. (2001). Revised memory and behavior problems checklist. *Clinical Gerontologist*, 22, 87–108.
- Kajiyama, B., Thompson, L. W., Eto-Iwase, T., Yamashita, M., Di Mario, J., Marian Tzuang, Y., & Gallagher-Thompson, D. (2013). Exploring the effectiveness of an Internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging & mental health*, 17, 544-554.
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, 350, h369.L
- Kaye, L. W., Turner, W., Butler, S. S., Downey, R., & Cotton, A. (2003). Early intervention screening for family caregivers of older relatives in primary care practices: Establishing a community health service alliance in rural America.*Family & community health*, 26, 319-328.
- Kim, J. M., Lyons, D., Shin, I. S., & Yoon, J. S. (2003). Differences in the behavioral and psychological symptoms between Alzheimer's disease and vascular dementia: are the different pharmacologic treatment strategies justifiable?. *Human Psychopharmacology: Clinical and Experimental*, 18, 215-220.
- Kim, K., Zarit, S. H., Femia, E. E., & Savla, J. (2012). Kin relationship of caregivers and people with dementia: stress and response to intervention. *International journal of geriatric psychiatry*, 27, 59-66.

Kleinbaum, D.G., Kupper, L.L., & Muller, K.E. Applied Regression Analysis and Other Multivariable Methods. PWS-KENT Publishing Company. 1988.

Knight, B. G., & Losada, A. (2011). Family caregiving for cognitively or physically frail older adults: Theory, research and practice. *Handbook of the Psychology of Aging*, 353-365.

Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J., & Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, P142-P150.

Knight, B., & Losada, A. (2011). Family Caregiving for Cognitively or Physically Frail Older Adults: Theory, Research, and Practice. In K.W. Schaie & S.L. Willis (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging* (7th ed.) (pp. 353-365). New York: Academic Press.

Knight, B., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology*, 65, 5-13.

Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., & Döhner, H. (2008). Family carers' experiences using support services in Europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist*, 48, 752-771.

Laserna, J. A., Castillo, A., Pelaez, E. M., Navio, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., ... & Perez, M. (1997). Emotional alterations and modulating variables affecting to caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Psicologia Conductual*, 5, 365-375.

- Lawton, M. P., Brody, E. M., & Saperstein, A. R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *The Gerontologist*, 29, 8-16.
- Lazarus, R. S., Folkman, S., & Stress, A. (1984). Coping, 1984. *Lazarus, RS& Folkman, S, "Coping and adaptation", Gentry, WD (Eds.), Handbook of Behavioral Medicine*, 11-21.
- Levin, H. S., High, W. M., Goethe, K. E., Sisson, R. A., Overall, J. E., Rhoades, H. M., ... & Gary, H. E. (1987). The neurobehavioural rating scale: assessment of the behavioural sequelae of head injury by the clinician. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 50, 183-193.
- Lichtenberg, P. A., Kemp-Havican, J., MacNeill, S. E., & Johnson, A. S. (2005). Pilot study of behavioral treatment in dementia care units. *The Gerontologist*, 45, 406-410.
- Llinás, J., Vilalta, J., & López-Pousa, S. (1991). CAMDEX. Adaptación y validación españolas. *Barcelona: Áncora*.
- Logsdon R.G., McCurry, S.M., & Teri, L. (2007). Evidence- Based Psychological Treatments for Disruptive Behaviors in Individuals with Dementia. *Psychology and Aging*, 22, 28-36.
- Logsdon, R.G., McCurry, S.M., & Teri, L. (2007). Evidence-based Interventions to improve quality of life for individuals with dementia. *Alzheimers Care Today*. 8, 309–318.
- Lopez, O. L., Jagust, W. J., DeKosky, S. T., Becker, J. T., Fitzpatrick, A., Dulberg, C., ... & Kuller, L. H. (2003). Prevalence and classification of mild cognitive

impairment in the Cardiovascular Health Study Cognition Study: part 1. *Archives of neurology*, 60, 1385-1389.

Losada A. (2004). Intervenciones no farmacológicas para la reducción de comportamientos problemáticos asociados a la demencia. Madrid Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 13. [Fecha de publicación: 21/10/2004].
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/losada-intervenciones-01.pdf>

Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., & Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol*, 38, 701-708.

Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B.G., Yanguas, Y., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14, 193-202.

Lutzky, S. M., & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and aging*, 9, 513.

Lyketsos, C. G., Carrillo, M. C., Ryan, J. M., Khachaturian, A. S., Trzepacz, P., Amatniek, J., ... & Miller, D. S. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 532-539.

Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Jama*, 288, 1475-1483.

- Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Jama*, 288, 1475-1483.
- Mahoney, F.I., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation. Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Mallery, P. (2003). SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference, 11.0 update. Allyn & Bacon.
- Manzano, J. M., Llorca, G., Ledesma, A., & López-Ibor, J. J. (1994). Adaptacion española de la Alzheimer's disease assessment scale (ADAS). *Actas lusoespañolas de neurologia psiquiatria y ciencias afines*, 22, 64-64.
- Marks, N. F., Lambert, J. D., & Choi, H. (2002). Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-Being: A Prospective US National Study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657-667.
- Márquez-González, M., Losada, A., López, J., & Peñacoba, C. (2009). Reliability and validity of the Spanish version of the revised scale for caregiving self-efficacy. *Clinical Gerontologist*, 32, 347-357.
- Martí, J. de. (2006). El ingreso de personas con deterioro cognitivo en residencias (Nº61). Portal de Mayores.
- Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Rabinowitz, Y. G., Grant, I., & Schulz, R. (2007). Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology*, 26, 539.

Mausbach, B., Känel, R., Roepke, S., Moore, R., Patterson, T., Mills, P., et al (2011).

Self-efficacy buffers the relationship between dementia caregiving stress and circulating concentrations of the proinflammatory cytokine Interleukin-6.

American Geriatric Psychiatry, 19, 64-71.

Mausbach, B.T., Chattillion, E.A., Roepke, S.K., Patterson, T.L., Grant, I. (2013). A

comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 5–13.

McNair, D.M., Lorr, M., DroppLemn, L.F. (1971). EITS manual for the profile of mood

states (POMS). Educational and industrial testing service.

Migneco, O., Benoit, M., Koulibaly, P. M., Dygai, I., Bertogliati, C., Desvignes, P., ...

& Darcourt, J. (2001). Perfusion brain SPECT and statistical parametric mapping analysis indicate that apathy is a cingulate syndrome: a study in Alzheimer's disease and nondemented patients. *Neuroimage*, 13(5), 896-902.

Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact? *The*

Gerontologist, 32, 498-507.

Miller, B., & McFall, S. (1991). The effect of caregiver's burden on change in frail older

persons' use of formal helpers. *Journal of Health and Social Behavior*, 165-179.

Miller, B., Townsend, A., Carpenter, E., Montgomery, R.V.J., Stull, D. y Young, R.F.

(2001). Social support and caregiving dissters: a replication analysis. *Journal of Gerontology: Social sciences*, 56B, S249- S256.

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J. A., Ambinder,

A., & Cohen, J. (1993). An intervention that delays institutionalization of

Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *The Gerontologist*, 33, 730-740.

Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59, P27-P34.

Mohs, R. C., Rosen, W. G., & Davis, K. L. (1983). The Alzheimer's disease assessment scale: an instrument for assessing treatment efficacy. *Psychopharmacology bulletin*, 19, 448.

Moniz-Cook, E., Stokes, G., & Agar, S. (2003). Difficult behaviour and dementia in nursing homes: five cases of psychosocial intervention. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 10, 197-208.

Moniz-Cook, E., Woods, R. T., & Richards, K. (2001). Functional analysis of challenging behaviour in dementia: the role of superstition. *International journal of geriatric psychiatry*, 16, 45-56.

Mungas, D., Weiler, P., Franzi, C., & Henry, R. (1989). Assessment of disruptive behavior associated with dementia: the Disruptive Behavior Rating Scales. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 2, 196-202.

Navaie-Waliser, M., Spriggs, A., & Feldman, P. H. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical care*, 40, 1249-1259.

- Nogales-González, C., Losada, A., & Romero-Moreno, R. (2014). Confirmatory factor analysis of the Spanish version of the revised memory and behavior problems checklist. *International Psychogeriatrics*, 1-10.
- Nogales-González, C., Losada-Baltar, A., Márquez-González, M., & Zarit, S. H. (2014). Behavioral Intervention for Reducing Resistance in Care Recipients to Attending Adult Day Care Centers: A Pilot Study. *Clinical Gerontologist*, 37, 493-505.
- Nogales-González, C., Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M., y Zarit, S. H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging & mental health*, 1-9.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., ... & Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 30, 161.
- Ornstein, K., Gaugler, J.E. (2012). The problem with “problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient–caregiver dyad. *International Psychogeriatrics*, 24, 1536–1552.
- Ory M, Yee JL, Tennstedt SL, Schulz R. The extent and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. In: Schulz R, ed. Handbook on dementia caregiving: evidence- based interventions for family caregivers New York: Springer, 2000:1-32.

- Overall, J. E., & Gorham, D. R. (1962). The brief psychiatric rating scale. *Psychological reports, 10*, 799-812.
- Overall, J. E., & Gorham, D. R. (1962). The brief psychiatric rating scale. *Psychological reports, 10*, 799-812.
- Páez, F., Licon, E., Fresán, A., Apiquian, R., Herrera-Estrella, M., García-Anaya, M., ... & Pinto, T. (2002). Estudio de validez y confiabilidad de la escala de agresividad explícita en pacientes psiquiátricos. *Salud Mental, 25*(6), 21-6.
- Parra-Anguila, L., y Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2013). Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. *Gerokomos, 24*, 152-157.
- Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of health and social behavior, 33*7-356.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist, 30*, 583-594.
- Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC nursing, 9*, 9.
- Pelegrín, C., Martín, M., & Tirapu, J. (1995). La escala NRS: la versión española de la Neurobehavioural Rating Scale. In *Anales de Psiquiatría* (Vol. 11, pp. 88-98).

- Peña-Casanova, J., Monllau, A., Böhm, P., Aguilar, M., Sol, J. M., Hernandez, G., & Blesa, R. (2005). [Diagnostic value and test-retest reliability of the Blessed Dementia Rating Scale for Alzheimer's disease: data from the NORMACODEM project]. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 20, 349-355.
- Perdrix, S., de Roten, Y., Kolly, S., Rossier, J. (2010). The psychometric properties of the WAI in a career counseling setting: Comparison with a personal counseling sample. *Journal of Career Assessment*, 18, 409–419.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *The Gerontologist*, 45, 90-106.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61, P33-P45.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journal of Psychological Sciences*, 62, 126-137.
- Pinto Fontanillo, J. A. (2007). La enfermedad de Alzheimer y otras demencias: detección y cuidados en las personas mayores. *Edita: Dirección General De Salud Pública Y Alimentación*.

- Plutchik, R., Conte, H., Lieberman, M., Bakur, M., Grossman, J., & Lehrman, N. (1970). Reliability and validity of a scale for assessing the functioning of geriatric patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 18, 491-500.
- Plutchik, R., Conte, H., Lieberman, M., Bakur, M., Grossman, J., & Lehrman, N. (1970). Reliability and validity of a scale for assessing the functioning of geriatric patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 18, 491-500.
- Preacher, K.J., Curran, P.J., & Bauer, D.J. (2006) Computational tools for probing interactions in multiple linear regression, multilevel modeling, and latent curve analysis. *Journal Educ Behav Stat.*, 31, 437-448.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 63-75.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22, 43-55.
- Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2007). The relationship between self-efficacy and cumulative health risk associated with health behavior patterns in female caregivers of elderly relatives with Alzheimer's dementia. *Journal of Aging and Health*, 19, 946-964.
- Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B.T., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Self-efficacy as a moderator of the relationship between care recipient memory and behavioral problems and caregiver depression in female dementia caregivers. *Alzheimer Disease Association Disorder*, 23, 389-394.

- Rabinowitz, Y., Mausbach, B., Coon, D., Depp, C., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2006). The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *American Journal for Geriatric Psychiatry*, 14, 642-649.
- Radloff, L. (1977). The CES-D Scale: A Self Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Reisberg, B. (2006). Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD): validación española. *Neurología*, 21, 19-25.
- Reisberg, B., Auer, S. R., & Monteiro, I. M. (1997). Behavioral pathology in Alzheimer's disease (BEHAVE-AD) rating scale. *International Psychogeriatrics*, 8, 301-308.
- Rice, D. P., Fox, P. J., Max, W., Webber, P. A., Lindeman, D. A., Hauck, W. W., & Segura, E. (1993). The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Affairs*, 12, 164-176.
- Ritchie, K., & Lovestone, S. (2002). The dementias. *The Lancet*, 360, 1759-1766.
- Robinson, R. A. (1965) The organisation of a diagnostic and treatment unit for the aged in a mental hospital. In *Psychiatric Disorders in the Aged*, pp. 186-193. Manchester: Geigy UK for the World Psychiatric Association.
- Rockwood, K., Mitnitski, A., Richard, M., Kurth, M., Kesslak, P., & Abushakra, S. (2014). Neuropsychiatric symptom clusters targeted for treatment at earlier versus later stages of dementia. *International journal of geriatric psychiatry*.

- Romero-Moreno R, Márquez-González M, Losada A., & López J. (2011). Motives for caring: relationship to stress and coping dimensions. *International Psychogeriatrics*, 23, 573-582.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C., & López, J. (2014). Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69, 502-513.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Mausbach, B.T., Márquez-González, M., & López, J. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging and Mental Health*, 15, 221-231.
- Rose, B.M., Holmbeck, G.N., Coakley, R.M., & Franks, E.A. (2004). Mediator and moderator effects in developmental and behavioral pediatrics research. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25, 58-67.
- Roth, D.; Burzio, L.; Gitlin, L.; Gallagher- Thompson, D.; Coon, D.; Belle, S. et al (2003). Psychometric Analysis of the Revised Memory and Behavior Problems Checklist: Factor Structure of Occurrence and Reaction Ratings. *Psychology and Aging*. 18, 106-115.
- Roth, M. T. Y. M. E., Tym, E., Mountjoy, C. Q., Huppert, F. A., Hendrie, H., Verma, S., & Goddard, R. (1986). CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 149, 698-709.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and

matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of abnormal psychology*, 104, 197.

Sadowsky, C. H., & Galvin, J. E. (2012). Guidelines for the management of cognitive and behavioral problems in dementia. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 25, 350-366.

Schiller, J. S., Lucas, J. W., Ward, B. W., & Peregoy, J. A. (2012). Summary health statistics for US Adults: National health interview survey, 2010. *Vital and Health Statistics. Series 10, Data from The National Health Survey*, 252, 1-207.

Schmall, V.L. (1995). Family caregivers education and training: enhancing self-efficacy. *Journal of Case Management*, 4, 156-162.

Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66, 191-200.

Scholz, U., Doña, B. G., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European journal of psychological assessment*, 18, 242.

Schubert C.C., Boustani M., Callahan C.M., Perkins A.J., Hui S., Hendrie H.C. (2008) Acute care utilization by dementia caregivers within urban primary care practices. *Journal of General Internal Medicine*, 23, 1736-40.

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282, 2215-2219.

- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry*, 12, 240-249.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. et al (2002). Dementia caregiver intervention research. In search of clinical significance. *The gerontologist*. 42, 589-602.
- Schulz, R., Stahl, S., Burns, R., & Nichols, L. (2005, October). Reach II randomized clinical trial for Alzheimer's caregivers. In *GERONTOLOGIST* (Vol. 45, pp. 489-491).
- Schwarz, S., Froelich, L., & Burns, A. (2012). Pharmacological treatment of dementia. *Current opinion in psychiatry*, 25, 542-550.
- Sierksma, A. S., van den Hove, D. L., Steinbusch, H. W., & Prickaerts, J. (2010). Major depression, cognitive dysfunction and Alzheimer's disease: is there a link?. *European journal of pharmacology*, 626(1), 72-82.
- Sink, K. M., Holden, K. F., & Yaffe, K. (2005). Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. *Jama*, 293, 596-608.
- Skinner, B. F. (2014). *Verbal behavior*. BF Skinner Foundation.
- Skovdahl, K., Kihlgren, A. L., & Kihlgren, M. (2003). Different attitudes when handling aggressive behaviour in dementia--narratives from two caregiver groups. *Aging & Mental Health*, 7, 277-286.

- Small, G. W., McDonnell, D. D., Brooks, R. L., & Papadopoulos, G. (2002). The impact of symptom severity on the cost of Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 321-327.
- Smits, C. H., de Lange, J., Dröes, R. M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M., & Pot, A. M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 22, 1181-1193.
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy reliability and validity studies. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological sciences and social sciences*, 57, P74-P86.
- Stokes, G. (1996). Challenging behaviour in dementia: a psychological approach. En R.T. Woods (Ed.), *Handbook of the clinical psychology of aging*. (pp. 601-628). Chichester: Wiley.
- Tabachnick, B.G., & Fidell, L.S. (2006). *Using multivariate statistics* (5th ed.). New York: Harper Collins.
- Teri, L., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Buchner, D. M., Barlow, W. E., ... & Larson, E. B. (2003). Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Jama*, 290, 2015-2022.
- Teri, L., Logsdon, R. (2000). Assessment and management of behavioral disturbances in Alzheimer disease. *Complementary therapies in Medicine*, 26, 169-175.

- Teri, L., Logsdon, R. G., Uomoto, J., & McCurry, S. M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 52, 159-166.
- Teri, L., McCurry, S. M., Logsdon, R., & Gibbons, L. E. (2005). Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 45, 802-811.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., & Vitaliano, P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and aging*, 7, 622.
- Thies, W., & Bleiler, L. (2013). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2013; 9, 208-45.
- Toro, A. C., Escobar, L. M., Franco, J. G., Díaz-Gómez, J. L., Muñoz, J. F., Molina, F., ... & Esteban, A. (2010). Versión en español del método para la evaluación de la confusión en cuidados intensivos, estudio piloto de validación. *Medicina intensiva*, 34, 14-21.
- Trahan, M. A., Kahng, S., Fisher, A. B., & Hausman, N. L. (2011). Behavior-analytic research on dementia in older adults. *Journal of applied behavior analysis*, 44, 687-691.
- Turner, S. (2005). Behavioural symptoms of dementia in residential settings: a selective review of non-pharmacological interventions. *Aging & mental health*, 9, 93-104.

- Vilalta-Franch, J., Lozano-Gallego, M., Hernández-Ferrándiz, M., Llinàs-Reglà, J., López-Pousa, S., & López, O. L. (1999). Neuropsychiatric inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. *Rev Neurol*, 29, 15-19.
- Virués-Ortega, J., de Pedro-Cuesta, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F., ... & Del Barrio, J. L. (2011). Prevalence and European comparison of dementia in ≥ 75 -year-old composite population in Spain. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, 316-324.
- Vitaliano PP, Zhang J. Scanlan JM. Is caregiving harzardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psycho Bull* 2003; 129, 946-72
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13, 13-16.
- Voisin, T., Andrieu, S., Cantet, C., Vellas, B. (2010). Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: A two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging*, 14, 288-291. doi:10.1007/s12603-010-0063-4
- Wachtel, T. J. & Fretwell, M. D. (2008). *Guía práctica para la asistencia del paciente geriátrico*. Edit: Elsevier Masson. Pág 78.
- Walsh, J. S., Welch, H. G., & Larson, E. B. (1990). Survival of outpatients with Alzheimer-type dementia. *Annals of Internal Medicine*, 113, 429-434.
- Weiner, M.F., Tractenberg, R., Teri, L., Logsdon, R., Thomas, R.G., Gamst, A., Thal, L.J. (2000). Quantifying behavioral disturbance in Alzheimer's disease patients. *Journal of Psychiatric Research*, 34, 163-167.

- Whitlatch, C. J., & Noelker, L. S. (1996). Caregiving and caring. *Encyclopedia of gerontology*, 1, 253-268.
- Wimo, A., Wimbland, B., & Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Elsevier Alzheimer's & Dementia*, 6, 98–103.
- Wolff, J. L., & Kasper, J. D. (2006). Caregivers of frail elders: Updating a national profile. *The Gerontologist*, 46, 344-356.
- Woods, D. L., Rapp, C. G., & Beck, C. (2004). Special Section—Behavioral symptoms of dementia: their measurement and intervention. Escalation/de-escalation patterns of behavioral symptoms of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 8, 126-132.
- Worcester M. & Hedrick S. (1997) Dilemmas in using respite for family caregivers of frail elders. *Family and Community Health* 19, 31-48. World Alzheimer Report (2009). *Alzheimer's Disease International*. Retrieved from <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>
- Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54, P12-P22.
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers a review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.
- Yudofsky, S. C., Silver, J. M., Jackson, W., Endicott, J., & Williams, D. (1986). The Overt Aggression Scale for the objective rating of verbal and physical aggression. *The American journal of psychiatry*.

- Zarit S.H., Kim K., Femia E., Almeida M., Savla J. & Molenaar P. (2011). Effects of Adult Day Care on Daily Stress of Caregivers: A Within-Person Approach. *Journal of Gerontology*. 66B, 538-546
- Zarit, S. H., Femia, E. E., Kim, K., & Whitlatch, C. J. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment. *Aging & mental health*, 14, 220-231.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.
- Zarit, S. H., Zarit, J. M., & Reever, K. E. (1982). Memory training for severe memory loss: Effects on senile dementia patients and their families. *The Gerontologist*, 22, 373-377.
- Zarit, S.H., Parris-Stephens, M, A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of Adult Day Care Use. *Journal of Gerontology*. 53B, 267-277
- Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zaudig, M. (1996). Assessing behavioral symptoms of dementia of the Alzheimer type: categorical and quantitative approaches. *International Psychogeriatrics*, 8, 183-200.

10. ANEXOS

10.1 Anexo I: Instrumentos de Evaluación

Se presentan a continuación las variables evaluadas en los estudios así como las preguntas o cuestionarios específicas que se emplearon para ello. No se presentan los protocolos específicos empleados en cada uno de los estudios, pues las variables se verían repetidas, por lo que el orden de presentación durante la entrevista ha podido variar de entre el estudio uno y dos y el estudio tres.

Además, presentamos al final de este anexo los modelos de consentimiento informado

a) VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y RELACIONADAS CON EL CUIDADO

Se tuvieron en cuenta a lo largo de los tres estudios las siguientes variables sociodemográficas: edad y género de la díada, relación de parentesco entre ambas, estado civil de la díada, y el nivel educativo de la díada, capacidad de leer y escribir y recursos económicos del cuidador.

Además, con respecto a las variables relacionadas con el cuidado, nos interesamos por: el número de horas al día dedicadas al cuidado, tiempo (en meses) desde que se comenzó la tarea del cuidado, enfermedad de la persona cuidada. Se obtuvieron estos datos mediante preguntas abiertas o escalas de múltiples opciones exclusivas entre sí.

b) INSTRUMENTOS UTILIZADOS CON EL CUIDADOR FAMILIAR

Depresión

Dígame con qué frecuencia se sintió usted, la semana pasada, de la forma que voy a describirle a continuación.

	Raramente o nunca (menos de 1 día)	Alguna vez o pocas veces (1 o 2 días)	Ocasionalmente o varias veces (3 o 4 días)	Todo el tiempo (5-7 días)
1. Me molestaron cosas que habitualmente no me molestan.	1	2	3	4
2. No tuve hambre; tenía poco apetito.	1	2	3	4
3. Sentía que no podía librarme de la tristeza incluso con la ayuda de mi familia o amigos.	1	2	3	4
4. Sentí que era, al menos, tan bueno como otras personas.	1	2	3	4
5. Tuve problemas para concentrarme en lo que hacía.	1	2	3	4
6. Me sentí deprimido.	1	2	3	4
7. Sentí que todo lo que hacía era un esfuerzo.	1	2	3	4
8. Me sentí optimista sobre el futuro.	1	2	3	4
9. Pensé que mi vida había sido un fracaso.	1	2	3	4

Anexos I Instrumentos de evaluación

	Raramente o nunca (menos de 1 día)	Alguna vez o pocas veces (1 o 2 días)	Ocasionalmente o varias veces (3 o 4 días)	Todo el tiempo (5-7 días)
10. Me sentí temeroso.	1	2	3	4
11. Mi sueño era inquieto, no descansaba.	1	2	3	4
12. Estaba contento.	1	2	3	4
13. Hablaba menos de lo habitual.	1	2	3	4
14. Me sentí solo/a.	1	2	3	4
15. La gente me resultaba antipática.	1	2	3	4
16. Disfruté la vida.	1	2	3	4
17. Lloré en ocasiones.	1	2	3	4
18. Me sentí triste.	1	2	3	4
19. Sentí que no le gustaba a la gente.	1	2	3	4
20. No tenía ganas de nada.	1	2	3	4

Ansiedad

A continuación le voy a leer una lista de palabras que describen cómo se pueden sentir las personas. **Por favor, indique con qué frecuencia se ha sentido así últimamente**

	Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Muchísimo
Tenso/a	1	2	3	4	5
Agitado/a	1	2	3	4	5
A punto de estallar	1	2	3	4	5
Descontrolado/a	1	2	3	4	5
Relajado/a	1	2	3	4	5
Intranquilo/a	1	2	3	4	5
Inquieto/a	1	2	3	4	5
Nervioso/a	1	2	3	4	5
Con ansiedad	1	2	3	4	5

Autoeficacia percibida para manejar comportamientos problemáticos.

Estamos interesados en saber hasta qué punto usted está seguro de ser capaz de realizar las siguientes actividades en el caso en el que se dieran. Puntúe su grado de confianza del 0 al 100 utilizando la escala que se le propone. (Indique si algo es absolutamente no aplicable- por ejemplo, no le ocurre o no lo piensa- a su situación, marcando N/A)

Anexos I Instrumentos de evaluación

1- Cuando su familiar olvida su rutina diaria y pregunta cuándo es la hora de comer justo después de haber comido, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantarle la voz? (aclarar que “responderle” puede ser directamente o con una distracción)

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

2- Cuando se enfada con su familiar porque repite la misma pregunta una y otra vez, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de decirse cosas para tranquilizarse a usted mismo?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

3- Cuando su familiar se queja sobre cómo le está tratando, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responder sin discutir (por ejemplo tranquilizándole o distrayéndole)?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

Anexos I Instrumentos de evaluación

4- ¿Cuándo su familiar le pregunta 4 veces durante la primera hora después de comer que cuándo está lista la comida, hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto			Soy capaz de hacerlo moderadamente					Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

5- ¿Cuándo su familiar le interrumpe por cuarta vez mientras está haciendo la cena, hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto			Soy capaz de hacerlo moderadamente					Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

Carga

A continuación se presenta una lista de preguntas en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otra persona. Indica con qué frecuencia se siente usted así. Recuerde y piense a la hora de responder que no existen respuestas correctas ni incorrectas, sino solo su experiencia.

	0 Nunca	1 Rara vez	2 A veces	3 Con frecuencia	4 Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar ya no tiene tiempo para usted mismo?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo, con su familia o en el trabajo)	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente irritado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Cree que su situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?	0	1	2	3	4

Anexos I Instrumentos de evaluación

	0 Nunca	1 Rara vez	2 A veces	3 Con frecuencia	4 Casi siempre
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por invitar a amigos a casa a causa de su familiar?	0	1	2	3	4
14. Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	0	1	2	3	4
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus gastos?	0	1	2	3	4

Anexos I Instrumentos de evaluación

	0 Nunca	1 Rara vez	2 A veces	3 Con frecuencia	4 Casi siempre
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente inseguro a cerca de lo que debe hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que está haciendo por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Cree que podría cuidar usted a su familiar mejor de lo que lo hace?	0	1	2	3	4
22. En general ¿Se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

c) INSTRUMENTOS UTILIZADOS CON EL FAMILIAR CON DEMENCIA

Capacidad funcional

a) Índice de Barthel (Mahoney et al., 1965).

Dígame, hasta qué punto cree que su familiar necesita ayuda para realizar las siguientes tareas de la vida diaria:

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
Vestirse	Independiente: capaz de quitarse y ponerse la ropa, abrocharse y ponerse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse etc	5
	Dependiente	0
Deposiciones	Continencia normal	10

Anexos I Instrumentos de evaluación

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
(valórese la semana previa)	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	Continencia normal o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Incontinencia	0
Usar el retrete	Independencia para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa	10
	Necesita ayuda para ir al retrete pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	Dependiente	0
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros	15

Anexos I Instrumentos de evaluación

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
Escalones	Independiente para bajar o subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0
TOTAL:		

Nivel cognitivo

¿En qué año estamos? 0-1 ¿En qué estación? 0-1 ¿En qué día (fecha)? 0-1 ¿En qué mes? 0-1 ¿En qué día de la semana? 0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (Max.5)	
¿En qué hospital (o lugar) estamos? 0-1 ¿En qué piso (o planta, sala, servicio)? 0-1 ¿En qué pueblo (ciudad)? 0-1 ¿En qué provincia estamos? 0-1 ¿en qué país (o nación, autonomía? 0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (Max.5)	

Anexos I Instrumentos de evaluación

<p>Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1</p> <p>(Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)</p>	<p>Nº de repeticiones necesaria</p> <p>FIJACIÓN- Recuerdo inmediato (Max.3)</p>	
<p>Si tiene 30 pesetas y me va dando de tres en tres, ¿Cuántas le van quedando? (O deletrear la palabra mundo al revés)</p> <p>30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1</p> <p>(O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M 0-1)</p>	<p>ATENCIÓN- CÁLCULO (Max.5)</p>	
<p>Preguntar por las tres palabras presentadas anteriormente</p> <p>Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1</p> <p>(Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)</p>	<p>RECUERDO diferido (Max. 3)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Denominación <p>Lápiz 0-1 Reloj 0-1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Repetición <p>“Ni sí, ni no, ni pero” (“En un trigal había cinco perros”) 0-1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Órdenes <p>“Coja este papel con la mano derecha 0-1, dóblelo 0-1 y póngaselo en las rodillas 0-1”</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lectura: lea lo que pone y hágalo <p>“Cierre los ojos” 0-1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Escritura 	<p>LENGUAJE (Max.9)</p>	

Anexos I Instrumentos de evaluación

<p>Escriba una frase con sujeto y predicado 0-1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Copia <p>Copie este dibujo 0-1</p>		
Puntuación Total (Máx. 30 puntos)		

1. ¿Qué día es hoy? (día, mes y año)	
2. ¿Qué día de la semana es hoy?	
3. ¿Cuál es el nombre de este lugar?	
4. ¿Cuál es su número de teléfono? (Si no tiene teléfono, preguntar dirección)	
5. ¿Qué edad tiene?	
6. ¿Cuándo nació?	
7. ¿Quién es ahora el presidente de gobierno?	
8. ¿Quién fue el presidente anterior?	
9. ¿Cuál es el primer apellido de su madre?	
10. Reste de 3 en 3 a partir de 20	
TOTAL	

Frecuencia y reacción de problemas de conducta

A continuación, contésteme, por favor, si su familiar presenta algunas de las conductas siguientes y cómo le estresa o le molesta a usted esta conducta. Para ello, use la siguiente escala:

Frecuencia	Reacción
1- Nunca 2- Menos de una vez a la semana pero todavía ocurre 3- Una o dos veces a la semana 4- Bastantes veces por semana 5- Una o dos veces al día 6- Bastantes veces al día 7- Bastantes veces por hora	0- No me estresó nada 1- Me estresó un poco 2- Me estresó moderadamente 3- Me estresó mucho 4- Me estresó extremadamente 9- No aplicable

	Frecuencia	Reacción
1. ¿Camina de un lado a otro sin rumbo? ¿Deambula?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
2. ¿Se desviste de forma inapropiada? En público, cambiando el orden de las prendas...	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
3. ¿Escupe saliva o comida al suelo, a otras personas...?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
4. ¿Es agresivo verbalmente? Insulta, dice palabrotas, es maleducado, dice	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9

Anexos I Instrumentos de evaluación

	Frecuencia	Reacción
obsценidades o habla enfadado		
5. ¿Pide constantemente atención o ayuda en momentos que no tiene sentido?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
6. ¿Repite frases o preguntas una y otra vez?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
7. ¿Se pega a sí mismo o a otras personas?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
8. ¿Da patadas a otras personas o a objetos?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
9. ¿Se agarra a las personas o a cosas que no son suyas?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
10 ¿Empuja a otras personas o a objetos?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
11. ¿Lanza objetos o comida?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
12 ¿Hace sonidos extraños? Risas, llantos, ruidos con los dientes...	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
13 ¿Grita?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
14. ¿Se muerde a sí mismo o a otras personas?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
15. ¿Se araña a sí mismo o a otras personas?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
16. ¿Trata de irse a lugares diferentes? Dejar una habitación, meterse en la habitación de otras personas, irse de casa...	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
17. ¿Se tira al suelo intencionadamente desde la silla, la cama o estando de pie?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9

Anexos I Instrumentos de evaluación

	Frecuencia	Reacción
18. ¿se queja de su estado físico, de otras personas, del ambiente en general?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
19. ¿Tiene una actitud negativa? ¿Todo le parece mal?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
20. ¿trata de comer o beber sustancias que no son alimentos?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
21. ¿Se hace daño a sí mismo o a otras personas? Toca con demasiada fuerza, trata de cortarse o cotar a otros, quemarse o quemar a otros...	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
22. ¿Coge cosas de forma inapropiada? ¿Juega con los excrementos o con la comida, mueve muebles?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
23. ¿Esconde objetos debajo o detrás de otros objetos?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
24. ¿Colecciona objetos y los guarda en sus bolsillos, cajones?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
25. ¿Rasga o rompe objetos en trozos o destruye la propiedad?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
26. ¿Hace estereotipias? Movimientos repetitivos sin ninguna finalidad como chuparse los dedos, quitarse y ponerse los zapatos, jugar con objetos, coge cosas imaginarias del aire...	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
27. ¿Hace proposiciones o insinuaciones sexuales a otras personas?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9

Anexos I Instrumentos de evaluación

	Frecuencia	Reacción
28. ¿Se masturba en público, trata de tocar los genitales a otras personas, acaricia o besa a otras personas de forma inapropiada?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
29. ¿Se muestra inquieto? ¿Se mueve constantemente, incluso si está en la silla, levantándose y sentándose constantemente?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
30. ¿Presenta delirios?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
31. ¿Presenta alucinaciones?	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9
32. ¿Han cambiado sus hábitos alimenticios? Come menos o por el contrario, come en exceso.	1 2 3 4 5 6 7	0 1 2 3 4 9

Por favor indique si alguno de estos problemas le ha ocurrido durante la semana pasada a su familiar y cuánto le ha molestado, disgustado o estresado cuando han sucedido.

Frecuencia
0 = nunca ocurrió
1 = Ocurrió, pero no la semana pasada
2 = 1 ó 2 veces la semana pasada
3 = de 3 a 6 veces la semana pasada
4 = diariamente o más a menudo
9 = no aplicable

Reacción
0 = no me estresó nada
1 = Me estresó un poco
2 = me estresó moderadamente
3 = me estresó mucho
4 = me estresó extremadamente
9 = no aplicable

Anexos I Instrumentos de evaluación

Conducta	Frecuencia	Reacción
1. Repite la misma pregunta una y otra vez.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
2. Tiene dificultades para recordar eventos recientes.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
3. Tiene dificultades para recordar acontecimientos del pasado.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
4. Pierde objetos o no recuerda dónde los dejó.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
5. Olvida el día en el que vive.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
6. No finaliza las cosas ni las actividades que comienza.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
7. Tiene dificultades para concentrarse en una tarea.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
8. Rompe y estropea objetos propios o ajenos.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
9. Realiza acciones embarazosas para usted.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
10. Se levanta durante la noche y despierta a otros.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
11. Habla demasiado alto y deprisa.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
12. Se muestra ansioso o preocupado.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
13. Realiza actividades que resultan peligrosas para él mismo o para otras personas.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
14. Amenaza con causarse daño a sí mismo.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
15. Amenaza con causar daño a otras personas.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9

Anexos I Instrumentos de evaluación

Conducta	Frecuencia	Reacción
16. Se muestra verbalmente agresivo con otras personas.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
17. Tiene aspecto triste o deprimido.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
18. Expresa sentimientos de desesperación o tristeza acerca del futuro.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
19. Lloro o se muestra lacrimoso.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
20. Realiza comentarios acerca de la muerte de él mismo o de los demás.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
21. Expresa sentimientos de soledad.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
22. Expresa sentimientos de inutilidad y se acusa de ser una carga para los demás.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
23. Expresa sentimientos de fracaso y de no haber realizado nada valioso durante su vida.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
24. Discute, protesta o se muestra irritable.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9

Problemas de conducta relacionados con la asistencia al centro de día

Me gustaría que me indicase con qué frecuencia su familiar presenta estos problemas de conducta para asistir al centro de día.

¿Durante la última semana, cuántos días su familiar ha presentado problemas de comportamiento...?

	Nunca	1 ó 2 días por semana	3 ó 4 días por semana	Todos los días
En el momento de levantarse	0	1	2	3
Durante el desayuno	0	1	2	3
Durante el aseo	0	1	2	3
Durante el vestido	0	1	2	3
En el momento de irse por la puerta	0	1	2	3
Al subir al autobús	0	1	2	3
Por la tarde, al volver a casa	0	1	2	3

10.2 Anexo II: Resumen de las sesiones del estudio 3

Presentamos a continuación unas tablas resumen con la información principal de cada una de las sesiones que se llevaron a cabo con los cuidadores familiares en el estudio 3. Se especifican los objetivos planteados para esa sesión, los contenidos trabajados, los métodos a través de los cuales se trabajaron, las tareas y entrenamiento específico encomendado al cuidador familiar a realizar durante la semana y los materiales elaborados para dicha sesión. Este material se encuentra a disposición de todo aquel quien quiera revisarlo.

Tabla 10.2.1 *Evaluación preintervención*

SESIÓN EVALUACIÓN PRE	Objetivos	✓ Realizar una evaluación psicológica inicial del cuidador familiar y la persona con demencia a la que cuida.
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Evaluación psicológica del cuidador. ✓ Evaluación del estado cognitivo del usuario del centro de día. ✓ Evaluación de los problemas de conducta para acudir al centro de día.
	Métodos	✓ Entrevista clínica.
	Tareas	Ninguna
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuadernillo protocolo de evaluación. ✓ Bolígrafo.

Tabla 10.2.2 *Sesión de intervención 1*

SESIÓN 1	Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Establecer una relación de confianza. ✓ Facilitar que el familiar revele preocupaciones relevantes (desahogo emocional, validación y ventilación de emociones). ✓ Familiarizarse con conceptos básicos relacionados con la modificación de conducta. ✓ Establecer los principios básicos de organización de las sesiones.
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Presentación del programa: <ul style="list-style-type: none"> • Motivo • Objetivos • Sesiones • Normas ✓ Evaluación de conocimientos previos sobre problemas de conducta en las demencias. ✓ Relación entre demencia y “problemas de conducta”. ✓ Algunos conceptos básicos: <ul style="list-style-type: none"> • Problema de conducta • Describir u operativizar conductas • Reforzamiento • Castigo ✓ Ejercicio de relajación. ✓ Explicación de las tareas para casa. ✓ Establecer los problemas de conducta (directos e indirectos) para asistir al centro de día, con los que se va a trabajar a lo largo de las sesiones.
	Métodos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición teórica: <ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación (demencias y problemas de

Anexo II: Resumen de sesiones del estudio tres

		<p>conducta; conceptos básicos).</p> <ul style="list-style-type: none"> Ejercicios aplicados sobre conceptos básicos en la vida diaria y en la relación de cuidado. <p>✓ Administración de cuestionario de conocimientos previos.</p> <p>✓ Técnica de relajación.</p>
	Tareas	<p>✓ Ejercicios diarios de relajación.</p> <p>✓ Evaluación del estado de ánimo.</p> <p>✓ Línea base de problemas de conducta (frecuencia o duración).</p>
	Materiales	<p>✓ Carpeta con anillas.</p> <p>✓ Bolígrafo.</p> <p>✓ Material de formación trabajado en sesión (transparencias).</p> <p>✓ Cuestionario de evaluación de conocimientos previos.</p> <p>✓ Cuaderno de tareas para casa (registro de relajación, del estado de ánimo y de problemas de conducta).</p> <p>✓ Guía de la sesión para el profesional.</p>

Tabla 10.2.3 *Sesión de intervención 2*

SESIÓN 2	Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facilitar que revele preocupaciones relevantes (desahogo emocional, validación y ventilación de emociones). ✓ Familiarizarse con la evaluación conductual a través del Análisis Funcional A-B-C. ✓ Conocer los antecedentes que más comúnmente generan problemas de conducta en las personas con demencia y evaluar los que se dan en su caso. ✓ Familiarizarse con la observación y registro de los comportamientos problema mediante registros de A-B-C.
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisión de tareas para casa de la sesión anterior. ✓ Repaso a través de preguntas recordatorio de lo visto en la sesión anterior. ✓ Presentación de la evaluación conductual a través de Análisis Funcional A-B-C. ✓ Presentación de antecedentes más comunes en los comportamientos problema en personas con demencia. Evaluar los que se dan en su caso. ✓ Programa de intervención inicial sobre los comportamientos problema, a partir del análisis funcional. ✓ Ejercicio de relajación. ✓ Explicación de las tareas para casa (relajación/ estado de ánimo/ registro de frecuencia de conductas y ABC).
	Métodos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición teórica: <ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación (antecedentes más comunes, registro A-B-C). ✓ Ejercicios prácticos sobre análisis de conductas que se dan en la vida diaria y en la relación de cuidado. ✓ Técnica de relajación.
	Tareas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicios diarios de relajación. ✓ Evaluación del estado de ánimo.

Anexo II: Resumen de sesiones del estudio tres

		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Evaluación de problemas de conducta (frecuencia y duración). ✓ Evaluación de las conductas problema a través de Análisis Funcional A-B-C.
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Material de formación (transparencias). ✓ Cuaderno de tareas para casa (registros de relajación, estado de ánimo, frecuencia y duración de comportamientos problemáticos y A-B-C). ✓ Guía de la sesión para el profesional.

Tabla 10.2.4 *Sesión de intervención 3.*

SESIÓN 3	Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facilitar que revele preocupaciones relevantes (desahogo emocional, validación y ventilación de emociones). ✓ Analizar la relación entre estado de ánimo y relajación. ✓ Comprender el análisis funcional de las conductas problema. ✓ Iniciar las pautas de intervención sobre cada una de las conductas escogidas.
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisión de las tareas para casa. ✓ Análisis de las gráficas del estado de ánimo y los problemas de conducta ¿Cómo se relacionan entre sí? ✓ Explicación del análisis funcional a partir del registro de frecuencia de conductas. ✓ Repaso y/o modificación de pautas de intervención para cada una de las conductas escogidas.
	Métodos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición teórica. ✓ Explicación del Análisis Funcional de las conductas problema y de las técnicas de intervención. ✓ Entrenamiento de habilidades conductuales (instrucciones, modelado, ensayo conductual y retroalimentación) para manejar los problemas de conducta de su familiar. ✓ Técnica de relajación.
	Tareas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicios diarios de relajación. ✓ Evaluación del estado de ánimo. ✓ Evaluación de problemas de conducta (frecuencia y duración). ✓ Evaluación de conductas problema a través de Análisis Funcional A-B-C.
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Material de formación (transparencias). ✓ Cuaderno de tareas para casa (registro de relajación, estado

Anexo II: Resumen de sesiones del estudio tres

		<p>de ánimo, frecuencia y duración de comportamientos problemáticos y A-B-C).</p> <p>✓ Guía para el profesional.</p>
--	--	--

Tabla 10.2.5 *Sesión de intervención 4.*

SESIÓN 4	Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facilitar que revele preocupaciones relevantes (desahogo emocional, validación y ventilación de emociones). ✓ Analizar la relación entre estado de ánimo y relajación. ✓ Continuar con el análisis funcional de los comportamientos problema. ✓ Revisión sobre pautas de intervención sobre cada una de las conductas escogidas (intervención sobre antecedentes).
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisión de tareas para casa. ✓ Análisis de las gráficas del estado de ánimo y los problemas de conducta ¿Cómo se relacionan entre sí? ✓ Revisión del análisis funcional a partir del registro de conductas. ✓ Revisión sobre las pautas de intervención sobre antecedentes para cada una de las conductas escogidas. ✓ Repaso de la intervención TOTAL (antecedentes y consecuencias de los dos comportamientos escogidos). ✓ Tareas para casa.
	Métodos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición teórica. <ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación (Interpretación del análisis funcional). ✓ Ejercicios prácticos. Análisis de antecedentes y consecuentes sobre problemas de conducta en la relación de cuidado. ✓ Entrenamiento de habilidades conductuales (instrucciones, modelado, ensayo conductual y retroalimentación) para manejar los problemas de conducta de su familiar. ✓ Ejercicio de relajación.
	Tareas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicios diarios de relajación. ✓ Evaluación del estado de ánimo. ✓ Evaluación de problemas de conducta (frecuencia y

Anexo II: Resumen de sesiones del estudio tres

		duración). ✓ Evaluación de conductas problema a través de Análisis Funcional A-B-C.
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Material de formación (transparencias). ✓ Cuaderno de tareas para casa (registro de relajación, estado de ánimo, frecuencia y duración de comportamientos problemáticos y A-B-C). ✓ Guía para el profesional.

Tabla 10.2.6 *Sesión de intervención 5.*

SESIÓN 5	Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facilitar que revele preocupaciones relevantes (desahogo emocional, validación y ventilación de emociones). ✓ Analizar la relación entre estado de ánimo y relajación. ✓ Habilidades de comunicación con personas con demencia. ✓ Importancia de fomentar la autonomía. ✓ Prendizaje de técnicas para fomentar la autonomía a través del uso de una jerarquía de ayudas.
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisión de tareas para casa ✓ Análisis de las gráficas del estado de ánimo y los problemas de conducta ¿Cómo se relacionan entre sí? ✓ Análisis de problemas de conducta y nuevas pautas de intervención (si se precisan) ✓ Explicación de las habilidades básicas de comunicación con personas con demencia. ✓ Importancia de fomentar la autonomía. Explicación de los diferentes tipos de ayuda (física total, parcial, desvanecimiento de ayudas, ayudas verbales e instrucciones, señalización, posición). ✓ Tareas para casa.
	Métodos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición teórica. <ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación (comunicación y autonomía). ✓ Ejercicios prácticos sobre el uso de las ayudas en situaciones diarias del cuidado. ✓ Entrenamiento de habilidades conductuales (instrucciones, modelado, ensayo conductual y retroalimentación)
	Tareas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Relajación ✓ Registro del estado de ánimo ✓ Registro de frecuencias de problemas de conducta (línea de base) ✓ Registro de conductas A-B-C

Anexo II: Resumen de sesiones del estudio tres

	Materiales	<ul style="list-style-type: none">✓ Material de formación (transparencias)✓ Cuaderno de tareas para casa✓ Guía para el profesional
--	-------------------	--

Tabla 10.2.7 *Sesión de intervención 6.*

SESIÓN 6	Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facilitar que revele preocupaciones relevantes (desahogo emocional, validación y ventilación de emociones). ✓ Clarificar dudas y fortalecer los conocimientos adquiridos durante las sesiones. ✓ Evaluación de conocimientos post.
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisión de tareas para casa. ✓ Análisis de las gráficas del estado de ánimo y los problemas de conducta ¿Cómo se relacionan entre sí? ✓ Revisión de las gráficas de comportamientos problemáticos y pautas de intervención conductual. ✓ Resumen de las sesiones. 10 reglas para manejar los problemas de comportamiento en nuestro familiar con demencia. ✓ Trabajo en prevención de recaídas, aparición de nuevos RMBPC y actuación en situación de crisis. ✓ Cuestionario de conocimientos post. ✓ Despedida y cierre.
	Métodos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición teórica. <ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación (Resumen de lo trabajado a lo largo de las sesiones). ✓ Ejercicios prácticos. ✓ Entrenamiento de Habilidades conductuales, si hiciera falta modificar alguna pauta (instrucciones, modelado, ensayo conductual y retroalimentación).
	Tareas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Relajación ✓ Registro del estado de ánimo ✓ Registro de frecuencias de problemas de conducta (línea de base) ✓ Registro de conductas A-B-C

Anexo II: Resumen de sesiones del estudio tres

	Materiales	<ul style="list-style-type: none">✓ Material de formación (transparencias).✓ Guía para el profesional.
--	-------------------	---

Tabla 10.2.8. *Evaluación post.*

SESIÓN POST EVALUACIÓN	Objetivos	✓ Realizar una evaluación psicológica post tratamiento del cuidador informal y su familiar.
	Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Evaluación psicológica del cuidador. ✓ Evaluación de los problemas de conducta para acudir al centro de día.
	Métodos	✓ Entrevista clínica.
	Tareas	Ninguna
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuadernillo protocolo de evaluación. ✓ Bolígrafo